

*Zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit  
Epilepsie*

**D I P L O M A R B E I T**

zur Erlangung des akademischen Grades  
einer Magistra der Philosophie

an der Karl–Franzens–Universität Graz

vorgelegt von

Claudia Henriette WALLISCH

am Institut für Erziehungs- und Bildungswissenschaft

Begutachter:

Ao.Univ.-Prof. Dr. Peter Rossmann

Graz, 2009

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei meiner Familie bedanken, die mich während meines Studiums begleitet und unterstützt hat.

# Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Kurzzusammenfassung .....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>I. LITERATURTEIL .....</b>   | <b>2</b>  |
| <b>1. Einleitung .....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>2. Einführung in das Krankheitsbild „Epilepsie“ .....</b>  | <b>4</b>  |
| 2.1. Historischer Aspekt .....  | 4         |
| 2.2. Neurologische Grundlagen .....   | 5         |
| 2.3.1. Einführung in die Anatomie des Gehirns .....   | 5         |
| 2.3.2. Nervensystem, Neurone und Anfallsentstehung.....   | 7         |
| 2.3. Definition Epilepsie .....   | 11        |
| 2.4. Epidemiologie und Ätiologie .....  | 11        |
| 2.5. Klassifikation der Epilepsien .....  | 12        |
| 2.5.1. Internationale Klassifikation der epileptischen Anfälle nach ILAE (Internationale Liga gegen Epilepsie) .. | 13        |
| 2.5.1.1. Fokale Anfälle .....   | 13        |
| 2.5.1.2. Generalisierte Anfälle .....   | 14        |
| 2.5.1.3. Begriffsbestimmung „Aura“ .....  | 16        |
| 2.5.2. Klassifikation der Epilepsien nach dem Manifestationsalter.....  | 16        |
| 2.5.2.1. Lokalisationsbezogene Epilepsien und Syndrome .....  | 16        |
| 2.5.2.2. Generalisierte Epilepsien .....  | 17        |
| 2.5.3. Was ist ein Status epilepticus? .....  | 18        |
| 2.6. Angewandte Diagnostikverfahren bei Epilepsie .....   | 19        |
| 2.6.1. Elektroenzephalogramm (EEG) .....  | 19        |
| 2.6.2. Bildgebende Verfahren .....  | 19        |
| 2.6.2.1. Magnetresonanztomographie (MRT).....   | 20        |
| 2.6.2.2. CT, PET und SPECT .....  | 20        |
| 2.7. Behandlungsmethoden bei Epilepsie .....  | 20        |
| 2.7.1. Pharmakotherapie .....   | 21        |
| 2.7.2. Epilepsiechirurgie.....  | 25        |
| 2.7.2.1. Kausale Epilepsiechirurgie .....   | 25        |
| 2.7.2.2. Palliative Epilepsiechirurgie .....  | 25        |
| 2.7.3. Vagus-Nerv-Stimulation .....   | 26        |
| 2.7.4. Selbstkontrolle von Anfällen .....   | 26        |
| <b>3. Lebensqualität von PatientInnen mit Epilepsie .....</b>   | <b>28</b> |
| 3.1. Definition „Lebensqualität“ .....  | 28        |
| 3.2. Lebensqualitätsforschung international.....  | 30        |
| 3.3. Psychosoziale Faktoren.....  | 36        |

|  |    |
|--|----|
| 3.3.1. Familiäre Faktoren .....  | 37 |
| 3.3.2. Peer Group/Schule.....  | 40 |
| 3.3.2.1. Der Teenager mit Epilepsie .....  | 41 |
| 3.3.3 Freizeit .....   | 43 |
| 3.4. Aspekte der Entwicklung des Krankheitsverständnisses des Kindes und des Jugendlichen mit der chronischen Krankheit Epilepsie..... | 45 |
| 3.4.1. Entwicklungsstufen .....  | 46 |

## **II. EMPIRISCHER TEIL .....49**

### **1. Problemstellung der empirischen Untersuchung .....50**

|                       |    |
|-----------------------|----|
| 1.2. Hypothesen ..... | 50 |
|-----------------------|----|

### **2. Methodik.....52**

#### **2.1. Beschreibung der Stichproben.....53**

|                            |    |
|----------------------------|----|
| 2.1.1. Alter.....          | 53 |
| 2.1.2. Geschlecht .....    | 53 |
| 2.1.3. Bildungsniveau..... | 54 |
| 2.1.4. Herkunft .....      | 54 |

|  |    |
|--|----|
| 2.2. Messinstrument der Datenerhebung..... | 55 |
|--|----|

|                            |    |
|----------------------------|----|
| 2.3. Erhebungsablauf ..... | 58 |
|----------------------------|----|

|   |    |
|---|----|
| 2.3.1. Erhebungszeitraum & Durchführung ..... | 58 |
|---|----|

|                           |    |
|---------------------------|----|
| 2.4. Planung/Design ..... | 58 |
|---------------------------|----|

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| 2.5. Auswertung der Daten..... | 60 |
|--------------------------------|----|

|  |    |
|--|----|
| 2.5.1. Deskriptiv-statistische Auswertung..... | 62 |
|--|----|

|  |    |
|--|----|
| 2.5.2. Inferenzstatistische Auswertung ..... | 62 |
|--|----|

|   |    |
|---|----|
| 2.5.3. Voraussetzungsüberprüfung für einzelne statistische Verfahren..... | 62 |
|---|----|

|  |    |
|--|----|
| 2.5.4. Verfahren zur Überprüfung von Unterschiedshypothesen..... | 63 |
|--|----|

### **3. Ergebnisse.....64**

|                        |    |
|------------------------|----|
| 3.1. Hypothese I ..... | 64 |
|------------------------|----|

|                        |    |
|------------------------|----|
| 3.2. Hypothese II..... | 65 |
|------------------------|----|

|                          |    |
|--------------------------|----|
| 3.3. Hypothese III ..... | 66 |
|--------------------------|----|

|                         |    |
|-------------------------|----|
| 3.4. Hypothese IV ..... | 68 |
|-------------------------|----|

|                       |    |
|-----------------------|----|
| 3.5. Hypothese V..... | 70 |
|-----------------------|----|

|                         |    |
|-------------------------|----|
| 3.6. Hypothese VI ..... | 72 |
|-------------------------|----|

|                         |    |
|-------------------------|----|
| 3.7. Hypothese VII..... | 73 |
|-------------------------|----|

### **4. Interpretation der Ergebnisse.....74**

|                           |    |
|---------------------------|----|
| 4.1. Lebensqualität ..... | 74 |
|---------------------------|----|

|  |    |
|--|----|
| 4.2. Epilepsiebedingte Problembereiche ..... | 75 |
|--|----|

|   |    |
|---|----|
| 4.3. Belastung durch Krankheit, Untersuchung und Behandlung ..... | 77 |
|---|----|

|   |           |
|---|-----------|
| 4.4. Zeitverteilung .....               | 80        |
| <b>5. Diskussion und Ausblick .....</b> | <b>81</b> |
| <b>III. QUELLENVERZEICHNIS.....</b>     | <b>85</b> |

## Abbildungsverzeichnis

|   |    |
|---|----|
| Abbildung 1: Schematische Darstellung der Hirnareale .....  | 5  |
| Abbildung 2: Längsschnittsdarstellung des Gehirns .....   | 6  |
| Abbildung 3: Schematischer Aufbau einer Nervenzelle .....   | 8  |
| Abbildung 4: Darstellung des Nervus Vagus .....   | 26 |
| Abbildung 5: Lebensqualitätscore von Kindern mit Epilepsie und gesunden Kindern .....                       | 64 |
| Abbildung 6: Von Eltern geschätzte Lebensqualität gesunder Kinder vs. kranker Kinder .....                  | 65 |
| Abbildung 7: Darstellung der Problembereiche bei Epilepsie .....  | 67 |
| Abbildung 8: Belastung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie bezüglich Probleme/Krankheit .....        | 68 |
| Abbildung 9: Belastung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie bezüglich Untersuchung/Behandlung .....   | 69 |
| Abbildung 10: Subjektive Belastung der Eltern durch die Krankheit und Probleme des Kindes .....             | 70 |
| Abbildung 11: Subjektive Belastung der Eltern durch die Untersuchung/Behandlung des erkrankten Kindes ..... | 71 |
| Abbildung 12: Belastungserleben von erkrankten Kindern vs. deren Eltern .....                               | 72 |
| Abbildung 13: Verbrachte Zeit von erkrankten Kindern mit deren Familie vs. deren Freunde .....              | 73 |

## Tabellenverzeichnis

|   |    |
|---|----|
| Tabelle 1: Handelsübliche Antiepileptika und deren Anwendung .....                          | 22 |
| Tabelle 2: Mögliche Nebenwirkungen bei Antiepileptika .....                                 | 23 |
| Tabelle 3: Anzahl der untersuchten ProbandInnen und Zugehörigkeit zur Erhebungsgruppe ..... | 53 |
| Tabelle 4: Anzahl der ProbandInnen in den Altersgruppen .....                               | 53 |
| Tabelle 5: Geschlechterverteilung .....   | 53 |
| Tabelle 6: Schulausbildung/ Versuchsgruppe/Kontrollgruppe .....                             | 54 |
| Tabelle 7: Herkunft/Versuchsgruppe/Kontrollgruppe .....                                     | 54 |
| Tabelle 8: Die im ILK erfassten Bereich und zugehörigen Items .....                         | 55 |
| Tabelle 9: Absolute Häufigkeiten der Gesamtstichprobe .....                                 | 59 |
| Tabelle 10: Design/ Beispielhafte Darstellung von 2 Testpaaren .....                        | 59 |
| Tabelle 11: Dichotomisierung des 5-stufigen ILK- Ratings .....                              | 60 |

## Kurzzusammenfassung

In der vorliegenden Untersuchung wurden für das Krankheitsbild „Epilepsie“ empirische Daten zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen erhoben. Die Fragestellungen richteten sich auf Einflussfaktoren wie z.B.: „Schule“, „Familie“ und „Peer Group“. Die Daten enthalten auch Aussagen zur Belastung durch die Krankheit, deren Behandlung und klinische Untersuchungen. Diese Themenbereiche wurden anhand eines Fragebogens erfasst. Als Messinstrument wurde das „Inventar zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - ILK“ von Matthejat und Renschmidt (2003) eingesetzt. Die Erhebung wurde an einer Stichprobe von insgesamt 40 ProbandInnen durchgeführt. Zehn davon waren von Epilepsie betroffene Kinder und Jugendliche. Als Kontrollgruppe wurden zehn Testzwillinge ausgewählt, die in Bezug auf „Alter“, „Geschlecht“, „Schultyp“ und „regionaler Herkunft“ vergleichbar waren. Zu den Aussagen der Kinder aus der Kontrollgruppe und der Versuchsgruppe wurden Aussagen zur Sekundäreinschätzung von den jeweiligen Eltern eingeholt. Die Ergebnisse zeigen, dass epilepsiekranken Kinder und Jugendliche eine deutlich niedrigere Lebensqualität aufweisen als gesunde Kinder und Jugendliche. In den Bereichen psychische und physische Gesundheit schätzten sich epilepsiekranken Kinder schlechter ein als gesunde Kinder. Auch die Krankheit Epilepsie, die Untersuchung und die Behandlung wird von Kindern und Jugendlichen, sowie von den Eltern als belastend empfunden, obwohl sich hier kein eindeutig gleiches Ergebnis zeigt. Epilepsiekranken Kinder und Jugendliche zeigen Defizite im Bereich der „sozialen Kontakte“, jedoch in den Bereichen „Schule“, „Familie“ und in der „Zeiteinteilung“ lässt sich kein Unterschied feststellen.

Schlagerworte: Lebensqualität, Epilepsie, bei Kindern und Jugendlichen..

## I. LITERATURTEIL



## 1. Einleitung

Epilepsie ist eine unter Kindern und Jugendlichen relativ häufig auftretende chronische neurologische Erkrankung. 1% der Weltbevölkerung leidet an unterschiedlichen Formen der Epilepsie. Das Wissen über die verschiedenen Schweregrade und Auswirkungen der Krankheit in der Gesellschaft ist aber sehr gering. Dadurch leiden viele Betroffene unter den Vorurteilen ihrer Umgebung. Die Krankheit Epilepsie ist geprägt von Angst, Schrecken, Entsetzen der Umwelt, Unvorhersehbarkeit, Hilflosigkeit und Einsamkeit. Familien, in der ein Kind an der Krankheit Epilepsie erkrankt ist, leben oft völlig isoliert, haben kaum soziale Kontakte und fühlen sich von der Öffentlichkeit sehr allein gelassen. Da aber gerade in der Kindheit und Jugend Grundsteine für das ganze Leben gesetzt werden, können negative Einflussquellen, wie sie die Krankheit Epilepsie mit sich bringt, Probleme hervorrufen. Diese Schwierigkeiten wirken sich auf die Lebenszufriedenheit des Kindes, des Jugendlichen und deren Familien aus. Sehr viel Verständnis Seitens der Gesellschaft und Unterstützung, gerade für Kinder und Jugendliche mit Anfallsleiden, wäre notwendig, um die Autonomie und ein zufriedenes Leben der einzelnen Menschen zu erreichen. Die wissenschaftliche Fragestellung bezieht sich in dieser Evaluationsstudie auf die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie.

Der folgende Literaturteil, soll einen Überblick zum Thema Leben mit Epilepsie geben. Dargestellt werden Bereiche wie die Einführung in die neurologischen Grundlagen, das Krankheitsbild Epilepsie mit Behandlungsaspekten, sowie die Auswirkungen der Krankheit auf das tägliche Leben der Betroffenen. Anschließend wird im empirischen Teil dieser Arbeit die Studie präsentiert. Eingegangen wird ebenso auf die Stichprobe, die Planung und das Design. Die Ergebnisse werden übersichtlich dargestellt und interpretiert. Abschließend sollen schlussfolgernde Gedanken einerseits einen Ausblick geben, andererseits aber auch zu weiteren Forschungsfragen anregen.

## 2. Einführung in das Krankheitsbild „Epilepsie“

### 2.1. Historischer Aspekt

Epilepsie kommt in allen Kulturen gleich häufig vor. Epileptische Erkrankungen gibt es wahrscheinlich schon seit dem Beginn der Menschheit. Auch waren bisher bereits einige berühmte Personen an Epilepsie erkrankt, was wohl vielen Menschen unbekannt ist. Zu den berühmtesten Menschen mit Epilepsie zählen Sokrates, Herakles und Julius Caesar, Ludwig II., Karl V., und Napoleon, Lenin, Van Gogh und schließlich Dostojewski.

Erste Berichte reichen bis in die Anfänge der medizinischen Geschichtsschreibung zurück. Eines der bekanntesten der frühen Werke über die Epilepsie ist das Buch „Über die so genannte heilige Krankheit“ von Hippokrates (460-377 v. Chr.). Mit Epilepsie wurde immer schon die Mystik in Verbindung gebracht.

Auch im **römischen Reich** war man mit der Krankheit vertraut. Verschiedene Behandlungsmethoden, wie das Trinken von Menschenblut oder das Essen von gesalzenen Hasenlungen in Weihrauch eingelegt, verweisen auf die abergläubische Haltung der Römer gegenüber der Krankheit Epilepsie (vgl. ebd., S.16).

Im **christlichen Altertum** wurde die Krankheit als dämonisch gesehen. In Bibelstellen aus dem Neuen Testament wird von der Heilung eines fallsüchtigen Knaben berichtet, dem ein böser Geist von Jesus ausgetrieben wurde (N.T. Markus 9,14-29). Besonders im Mittelalter galten die Menschen mit der heiligen Krankheit, auch „Morbus sacer“ genannt, als vom Teufel besessen und wurden aus den Städten verjagt. Die Menschen machten ihre Sünden und Fehlerhaftigkeit verantwortlich für den Ausbruch der Krankheit. Man brannte den Kranken ein glühendes Stück Eisen in den Kopf, in der Hoffnung der böse Geist würde entweichen (vgl. Schöler/Schaudwet 1999, S.15-17).

Erst ab dem **17. Jahrhundert** suchten die Menschen nach rationalen Erklärungen für die Erkrankung. Im **18. und im 19. Jahrhundert** wurden zahlreiche Untersuchungen zur Krankheit gemacht. Man konnte nun zwischen verschiedenen Epilepsiearten unterscheiden und sie als erbliche bzw. nicht erbliche Krankheit diagnostizieren. Erstmals beschreibt der Arzt Tissot (1728-1797) die verschiedenen epileptischen Anfallsformen. Weiters veröffentlicht der Neurologe Jackson (1835-1911) seine Überlegungen zur Entstehung eines Krampfes, welchen er als „gelegentliche, übermäßige und ungeordnete Entladung des Nervengewebes auf die Muskeln“ bezeichnete. (vgl. Dimov 2004, S.12)

Im **20. Jahrhundert** schließlich wurde vom Psychiater H. Berger das Elektroenzephalogramm (EEG) entwickelt, welches einen Meilenstein in der Epilepsiediagnostik darstellt. Auch die chirurgische Entfernung (Resektion) des epileptogenen Hirnareals galt nun bereits als klassisches Vorgehen bei fokalen Anfallsleiden. 1988 wurde in Cleveland, Ohio (USA) die prä-chirurgische Abklärung mittels PEG-Elektroden entwickelt, welche besonders bei Patienten mit primären Epilepsien eingesetzt wird. Im Laufe des Jahrhunderts konnte die Entwicklung der Diagnoseverfahren und der Behandlungsmethoden immer mehr verfeinert werden (vgl. Dimov 2004, S.12-13).

## 2.2. Neurologische Grundlagen

### 2.3.1. Einführung in die Anatomie des Gehirns

Das Gehirn besteht - grob eingeteilt - aus dem Großhirn, dem Kleinhirn und dem Hirnstamm (Krämer 2005, S. 35).

Der größte Teil unseres Gehirns ist das **Großhirn**. Es macht mehr als ein Drittel der gesamten Gehirnmasse aus. In diesen Bereich befinden sich die Schaltstellen für das Denken, Wahrnehmen, Sprechen und das bewusste Handeln. Das Großhirn besteht aus zwei Hälften, der rechten und der linken Hemisphäre. Jede Hemisphäre wird unterteilt in den Frontallappen (Stirnloben), den Temporallappen (Schläfenloben), den Parietallappen (Scheitellappen) und den Okzipitallappen (Hinterhauptloben), wie aus folgender Abbildung ersichtlich wird.

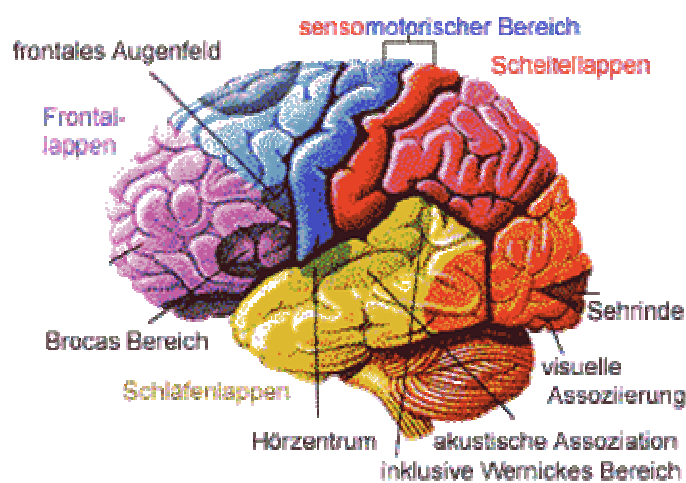
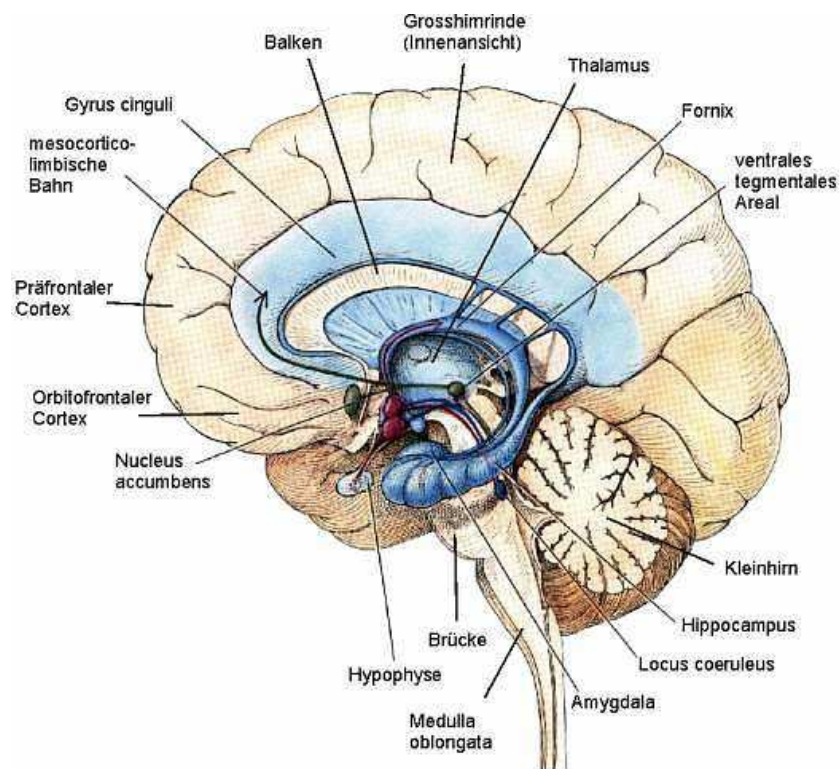


Abbildung 1: Schematische Darstellung der Hirnareale

<http://arbeitsblaetter.stangl-taller.at/GEHIRN/gehirn.gif>, 23.4.2008

Der *Frontallappen* ist unter anderem für die Bewegungen des Körpers zuständig. Vor der Zentralfurche (Sulcus centralis), am hinteren Ende des Frontallappens liegen die für die Kraftentwicklung zuständigen Nervenzellen. Dahinter liegt der *Parietallappen*, dessen Aufgabe es ist, Empfindungen wie spitz/stumpf oder warm/kalt wahrzunehmen. Der *Okzipitallappen*, welcher noch weiter hinten liegt, ist großteils für das Sehen verantwortlich. Der *Temporallappen*, oft Ausgangspunkt epileptischer Anfälle, ist zuständig für Hören, Schmecken und Riechen. Um die seitliche Hirnfurche, genannt Fissura Sylvii (Sylvische Furche) erstreckt sich das Sprachzentrum, welches Abschnitte des Temporal-, Parietal- und Okzipitallappens einschließt. Es besteht aus dem motorischen (Sprachformulierung) und dem sensorischen (Sprachverständnis) Sprachzentrum (Krämer 2005, S.37-38).

Der **Hirnstamm** hat seinen Sitz am Übergangsbereich zwischen Gehirn und Rückenmark. Er kann weiters in Mittelhirn (Mesenzephalon), Brücke (Pons) und verlängertes Mark (Medulla oblongata) eingeteilt werden (siehe Abbildung 2). Im verlängerten Mark liegen die Nervenzentren für lebenswichtige Körpervorgänge, die dem Menschen weitgehend unbewusst bleiben wie z.B. Atmen, Schlucken, Blutdruck und Herzschlag. Das Mittelhirn ist der Übergang von Hirnstamm und Großhirn (Krämer 2005, S.36).



**Abbildung 2: Längsschnittsdarstellung des Gehirns**

Der Hirnstamm und die **Stammganglien** sind unter anderem verantwortlich für die Atmung und den Kreislauf. Im Hirnstamm liegen aber auch die Kerne oder Ausgangspunkte der Gehirnnerven verteilt. Die Nervenbahnen verlaufen in afferenten Bahnen (vom Körper zum Großhirn) und in efferenten Bahnen (von der Großhirnrinde in den Hirnstamm und die Stammganglien).

Die Stammganglien sind Teil des Großhirns und sind verantwortlich dafür, dass es bei epileptischen Anfällen zu einer Verkrampfung der Muskeln in Armen und Beinen kommt. Auch Berührungs- und Schmerzimpulse werden hier im sogenannten Thalamus umgeschaltet und an die Großhirnrinde weitergeleitet. Unter dem Thalamus liegt der Hypothalamus, welcher für Hunger, Durst, Müdigkeit und Regulation der Körpertemperatur sowie für die Ausschüttung von Sexualhormonen verantwortlich ist (vgl. Krämer 2005, S. 36).

Das **Kleinhirn** ist großteils für die Feinabstimmung und Kontrolle von Bewegungen verantwortlich. Eine weitere wesentliche Funktion ist die Kontrolle des Gleichgewichts. Signale die vom Gleichgewichtsorgan im Innenohr ins Kleinhirn geleitet werden, informieren über Lage und Bewegung des Kopfes im Raum (vgl. Krämer 2005, S.37).

### 2.3.2. Nervensystem, Neurone und Anfallsentstehung

Das menschliche Nervensystem besteht aus drei verschiedenen Teilen:

- dem Zentralnervensystem (ZNS), welches das Gehirn und Rückenmark einschließt,
- dem peripheren Nervensystem
- und dem autonomen oder vegetativen Nervensystem.

Im **zentralen Nervensystem** lassen sich zwei Substanzen unterscheiden: die weiße und die graue Substanz. Die graue Substanz, auch Hirnrinde genannt, ist Sitz der Nervenzellen, die weiße hingegen wird aus Millionen von Fortsätzen der Nervenzellen (Axonen) gebildet.

Die **peripheren Nerven** laufen in afferenten (zum Gehirn aufsteigenden) und in efferenten (vom Gehirn absteigenden) Bahnen, die das Gehirn mit den Organen verbinden.

Für die unbewussten Vorgänge im Körper, wie z.B. den Herzschlag, ist das **autonome Nervensystem** verantwortlich. Es ist bei vielen epileptischen Anfällen beteiligt. Störungen des vegetativen Nervensystems können sogar einzige Zeichen und Hinweise für eine Epilepsie sein (Krämer 2005, S.34).

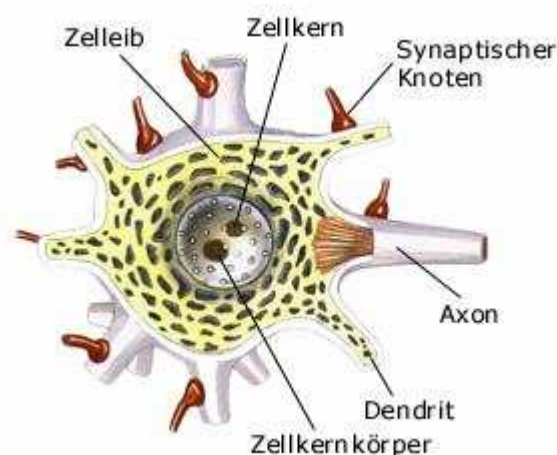
Unser Gehirn besteht aus etwa 25 bis 50 Milliarden miteinander verbundener Nervenzellen, die gleichzeitig elektrische Impulse an viele andere Zellen senden sowie Impulse von ihnen erhalten (vgl. Krämer 2005, S.34).

In Abbildung 3 wird der **Aufbau einer Nervenzelle** des Menschen schematisch dargestellt. Das Neuron besteht aus einem Zellleib der den Zellkern (Zellkernkörper) umschließt. Abgehend von Zellleib werden 2 Arten von Zellfortsätzen gebildet, Dendriten und Axon. Die Dendriten sind Nervenzellfortsätze, zur Aufnahme synaptisch übertragener Informationen (synaptischer Knoten). Das Axon ist der lange Fortsatz einer Nervenzelle, welcher elektrische Impulse von der Zelle weggleitet.

Es gibt unterschiedliche Arten von Nervenfasern, welche ebenso verschiedene Aufgaben haben:

**Sensible Nervenfasern** sind für die Übermittlung von Berührungs-, Schmerz- und Temperaturempfinden an das Gehirn verantwortlich, **sensorische Nervenfasern** der Hirnnerven wiederum für die Übermittlung von Sehen, Hören, Riechen, Schmecken und Gleichgewicht. Die **motorischen Nervenfasern** übertragen hingegen Bewegungsbefehle des zentralen Nervensystems an die Muskulatur.

Nervenfasern stehen nicht in direkten Kontakt miteinander. Der Kontakt erfolgt über biochemische Trägersubstanzen, auch Transmittersubstanzen genannt. Dabei gibt es sowohl hemmende, (inhibitorische) als auch erregende (exhibitorische) Überträgerstoffe, welche an den jeweiligen synaptischen Knoten der Zellen wirken (siehe Abbildung 3) (Krämer 2005, S.45-46).



**Abbildung 3: Schematischer Aufbau einer Nervenzelle**

[www.images.encarta.msn.com/xrefmedia/dencmed/targets/illus/ilt/000a4126.gif](http://www.images.encarta.msn.com/xrefmedia/dencmed/targets/illus/ilt/000a4126.gif)

Die Aktivität der **Neuronen** hängt ab vom elektrischen Spannungsunterschied zwischen Innen- und Außenseite eines Neurons. Dieser Spannungsunterschied entsteht durch die unterschiedliche Verteilung von Ionen innerhalb und außerhalb der Zelle. Ionen sind elektrisch geladene Teilchen wie zum Beispiel Natrium, Chlorid, Kalium, Kalzium und Magnesium. Pumpen in der Zellwand befördern die Ionen durch die aus Aminosäuren bestehenden Ionenkanäle. Diese Ionenkanäle sind Durchtrittsstellen die wie Schleusen geöffnet oder geschlossen werden können. Für die Wiederherstellung des natürlichen Spannungsunterschiedes sind die elektrischen Pumpen verantwortlich. Im Ruhezustand zwischen Innen- und Außenseite eines Neurons beträgt der Spannungsunterschied 70mV. Diese Spannung wird als Ruhemembranpotential bezeichnet.

Wenn die Nervenzelle erregt ist, kommt es zu einem kurzen Spannungswechsel, den man Aktionspotential nennt. Nach diesem elektrischen Impuls, der sich über die Ausläufer der Nervenzelle auf benachbarte Zellen überträgt, wird so rasch wie möglich der ausgehende, normale Spannungsunterschied wieder hergestellt (vgl. Krämer 2005, S. 42-44).

### ***Wie entsteht ein epileptischer Anfall?***

Ein epileptischer Anfall wird charakterisiert durch vermehrte, wiederholte, pathologische Entladungen der Nervenzellen des Gehirns. Experimentelle Untersuchungen an Modellen epileptischer Anfälle und Epilepsien, sowie In-vivo-Untersuchungen an kortikalem Gewebe oder In-Vitro-Studien an Operationsmaterial nach epilepsiechirurgischen Eingriffen, haben Kenntnisse über die Mechanismen der Anfallsentstehung gebracht. Man fand heraus, dass die Anfallsentstehung von der Stabilität der Zellmembran abhängt, während die Synchronisierung der pathologischen Entladungen über die Ionenkanäle vermittelt wird (vgl. Schmidt/Elger 1999, S. 2-3). Die Zellmembran ist gekennzeichnet durch eine erhöhte Durchlässigkeit für die verschiedenen Ionen. Das epileptische Geschehen wird paroxysmaler Depolarisationsshift, kurz PDS, genannt. Es kommt zu einem plötzlichen Abfall des Ruhemembranpotentials und zu einer Serie von unkontrollierten Aktionspotentialen, welche mit einer Hyperpolarisation, vermehrte Depolarisation, beendet wird (vgl. Krämer 2005, S.46-47).

In Verbindung gebracht werden kann die Auslösung des epileptischen Potentials mit dem Glutaminsäurezyklus. Die Glutaminsäure erhöht regelmäßig die Krampfbereitschaft während die Gamma-Aminobuttersäure, kurz GABA, die Bereitschaft hemmt. Wenn bei mehreren Neuronen eine sehr rasch aufeinander folgende Entladungstätigkeit einsetzt, werden die umliegenden Zellen mit induziert.

Zur Folge hat das eine sich immer mehr ausbreitende Erregungswelle, bei der alle Zellen hypersynchron arbeiten. Die GABA hat jetzt die Aufgabe das Erregungspotential zu hemmen.

Wenn die Hemmung aber nicht gelingt, kann es zu einer Kettenreaktion kommen, die das ganze Gehirn erfasst. Es kommt zu einem generalisierten Anfall (vgl. Göllnitz 1992, S.315-316).



### 2.3. Definition Epilepsie

*„Epilepsien sind klinisch definiert durch wiederholtes und - mit Ausnahme der insgesamt seltenen Epilepsien mit spezifischen auslösenden Stimuli - unprovoked Auftreten von Anfällen aufgrund paroxysmaler exzessiver neuronaler Entladungen des Gehirns bei fehlender akuter Ursache.“*  
(Schmidt/Elger 1999, S.2)

### 2.4. Epidemiologie und Ätiologie

„Epilepsie“ leitet sich aus dem Griechischen ab, von „epi = darauf“ und „lepsie = fallen“.

Eine andere Assoziation, basierend auch auf dem Griechischen, wird mit dem Wort „epilambanein“ verbunden, was soviel heißt wie „plötzlich gepackt werden“.

Bezeichnungen für Epilepsie aus verschiedenen Zeitepochen sind „Nosos Paidicon“, „Morbus Infantilis“, „mal des enfants“, aber auch „Kindliweh“ (vgl. Schneble 2001, S.1378).

Aufgrund dieser Synonyme, die speziell Kinder betreffen, wird auch klar, dass es sich bei Epilepsie um eine Krankheit handelt, die meist bereits im Kindes- und Jugendalter ihren Beginn findet und sich dort auch manifestiert.

Aus einer Studie von Doose und Sitepu (Kiel, 1983) geht hervor „[...], dass 75% aller Epilepsiekranken ihren ersten Anfall vor dem 20. Lebensjahr erleiden, und dass der epileptische Anfall (meist als Fieberkrampf) der häufigste neurologische Notfall im Kindesalter und eine der häufigsten Gründe für eine akute Einweisung eines Kindes in die Klinik darstellt.“ (Schneble 2001, S.1378-1379)

Etwa die Hälfte der Epilepsien manifestiert sich noch vor dem 15. Lebensjahr (vgl. Göllnitz 1992), und bei ca. 4% aller Kinder tritt im Laufe der Kindheit mindestens ein zerebraler Krampf-Anfall auf. Dabei handelt es sich meist um akute symptomatische Anfälle oder um Gelegenheitsanfälle, die als Reaktion auf Erkrankungen des Zentralnervensystems oder des Gesamtorganismus auftreten, wie zum Beispiel Fieberkrämpfe (vgl. Doose 1998, S.1).

In den ersten 4 Lebensjahren ist die Bereitschaft zu Krampfanfällen im Gehirn am höchsten. In diesem Alter ist die Hirnreifung noch im Anfangsstadium und das Gehirn reagiert auf Noxen unterschiedlichster Art relativ leicht mit Krampfanfällen. Aufgrund der hohen Krampfbereitschaft, sind auch Epilepsieerkrankungen in den ersten vier Lebensjahren mehrfach häufiger als in späteren

Altersstufen (vgl. Dooze 1998, S.7).

Man unterscheidet zwischen:

- Epilepsien bekannter Ursache,
- symptomatischer Epilepsie und
- Epilepsien unbekannter Ursache, z.B. die genuine, erbliche Epilepsie.

Im Laufe der Zeit hat man jedoch herausgefunden, dass nicht die Krankheit an sich vererbt werden kann, sondern lediglich die Disposition zu dieser Krankheit. Eine höhere Anfallsbereitschaft liegt bei Familien von EpileptikerInnen vor.

Die Wahrscheinlichkeit einen Anfall zu erleiden liegt bei Geschwistern von EpileptikerInnen um 4%, bei Kindern um 4-6% und bei Neffen und Nichten um 1,5%

Als wichtigste Ursachen der symptomatischen Epilepsie sind bisher bekannt:

Frühkindliche Hirnschäden, die prä-, peri- und postnatal erworben wurden, sowie Alkoholgenuss bei Schwangeren, Infektionen, Röntgenstrahlen, Medikamente, Sauerstoffmangel, Hirnblutungen, Meningitiden, Enzephalitiden, Starkstromunfälle, alle den Kopf treffenden Gewalteinwirkungen, vaskuläre Erkrankungen, Intoxikationen, angeborene Stoffwechselanomalien, die direkt die Erregbarkeit der Nervenzellen steigern sowie Raumfordernde Prozesse (vgl. Göllnitz 1992, S.316).

## **2.5. Klassifikation der Epilepsien**

Epilepsien werden international klassifiziert nach der

- Ätiologie in idiopathisch, symptomatisch/kryptogen, nach der
- Pathogenese der Anfälle in generalisiert und fokal und nach dem
- Anfallsursprung in fokale Epilepsien des Temporallappens sowie des Parietallappens.

Weiters erfolgt auch eine Einteilung nach dem Manifestationsalter (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.10).

Unterschieden werden idiopathische Epilepsien, auf genetischer Grundlage, von symptomatischen Epilepsien, deren Ursachen aufgrund von neurologischer Diagnostik und bildgebenden Verfahren identifiziert wurde.

Kryptogen ist eine Epilepsie, wenn eine symptomatische Genese vermutet wird.

Es ist notwendig die einzelnen Epilepsiesyndrome exakt zu evaluieren, denn die Behandlung ist je nach Ursache verschieden. Unterschiede bestehen in Medikamentierung, im Verlauf und in der

therapeutischen Ansprechbarkeit der einzelnen Epilepsiesyndrome.

Nur eine genaue Diagnose ermöglicht auch eine individuelle Beratung der PatientInnen in Fragen der Lebensführung, der Anfallsauslösung und der Vererbung. Die Syndromdiagnose kann aber auch Erfahrenen, aufgrund der verschiedensten Ausprägungen und Verläufe der Epilepsien Schwierigkeiten bereiten.

Besonders bei der Unterscheidung zwischen generalisierten Epilepsien mit Absencen und Epilepsien des Frontallappens mit kurzen, abrupt beginnenden und endenden komplexen fokalen Anfällen verschwimmt die Grenze zwischen fokalen und generalisierten Anfällen (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.11-12).

Um das Verständnis zur Unterschiedlichkeit der verschiedenen Syndrome und Anfälle zu erweitern, werde ich im folgenden Kapitel näher auf die verschiedenen Anfallstypen eingehen.

### *2.5.1. Internationale Klassifikation der epileptischen Anfälle nach ILAE (Internationale Liga gegen Epilepsie)*

#### *2.5.1.1. Fokale Anfälle*

Bei fokalen bzw. „partiellen“ oder auch „lokalen“ Anfällen ist die abnorme Gehirnaktivität zunächst auf einen abgegrenzten Bereich im Gehirn beschränkt. Nicht selten breitet sich das epileptische Erregungspotential dann im Verlauf weiter aus (vgl. Baier 2002, S.8).

##### a) Einfache fokale Anfälle:

Fokale Anfälle treten mit motorischer, sensorischer, vegetativer und psychischer Symptomatik auf. Bei einfach fokalen Anfällen bleibt das Bewusstsein erhalten. Es treten Klöni, Kribbeln und Taubheitsgefühle in Gesicht und Extremitäten auf. Der Anfall kann sich auf die gesamte Körperhälfte ausdehnen (Jackson-Anfall), oder auch zu einer temporären Lähmung führen (Todd'sche Lähmung) (vgl. Speer/Gahr 2001, S. 242-243).

##### b) Komplexe fokale Anfälle:

Der Anfall geht einher mit einem einfachen fokalen Beginn und danach Bewusstseinsstörung, oder Bewusstseinsstörung von Anfang an. Vor dem Anfall zeigt sich meist eine Aura (visuell, auditiv, gustatorisch, olfaktorisch, vertiginös). Automatismen wie Schmatz-, Kau-, Schluckbewegungen

Nesteln, Treten und Scharren mit den Füßen, unartikulierte Laute und Herumlaufen charakterisieren unter anderem den Anfallsverlauf. (vgl.ebd., S.243) Nach einem psychomotorischen Anfall sind einige PatientInnen gereizt oder aggressiv, manche sind unruhig, und laufen herum. Durch die in diesem Anfall auftretenden Wahrnehmungsstörungen sind Risiken durch fehlende Realitätskontrolle nicht auszuschließen (vgl. Baier 2002, S.26).

#### c) Fokale Anfälle mit sekundärer Generalisierung:

Einfach-fokal -dann generalisiert, Komplex-fokal -dann generalisiert, Einfach-fokal -dann komplex-fokal -dann generalisiert

#### 2.5.1.2. Generalisierte Anfälle

*„Bei generalisierten Anfällen sind beide Großhirnhälften von Beginn an epileptisch erregt. Da bei fokal beginnenden sekundär generalisierten Anfällen die Phase einer Aura oder eines psychomotorischen Anfalles sehr kurz sein kann, ist es nicht immer leicht zu erkennen ob es sich um einen von Beginn an generalisierten oder um einen fokal beginnenden und dann sekundär generalisierten Anfall handelt.“* (Baier 2002, S.11)

#### a) Absencen:

*„Die Absence ist charakterisiert durch eine unvermittelt einsetzende und ebenso plötzlich endende Bewusstseinspause von 15-30 s. Das Kind unterbricht seine Tätigkeit, das Gesicht wird starr und leer. Die Augen sind halb geöffnet und meist leicht nach oben gerichtet.“* (Speer/Gahr 2001, S.243)

Die vor dem Anfall begonnene Tätigkeit wird danach fortgesetzt. Oft werden zu Beginn einer Epilepsie die Kinder verkannt, da die Bewusstseinsstörung häufig nur wenige Sekunden andauert. Schulkinder gelten nicht selten deshalb als verträumt oder unkonzentriert (vgl. Baier 2002, S.30).

#### b) Myoklonische Anfälle:

BNS-Krämpfe (West-Syndrom), Myoklonisch-astatische Anfälle des Kleinkindalters; Myoklonische Anfälle verlaufen im Vergleich zu klonischen Anfällen unrythmisch und ruckartig. Sie sind sehr kurz und dauern nur Bruchteile einer Sekunde. Es treten Muskelzuckungen im Bereich von Schulter und Armen auf, gelegentlich sind auch die Beine beteiligt. Bei heftigen Myoklonien ist ein Sturz nicht auszuschließen. Das Bewusstsein ist häufig nicht gestört.

Generalisierte große Anfälle – generalisierte zerebrale Anfälle: Grand-mal Anfälle, generalisierte idiopathische Epilepsie und epileptische Syndrome sind ebenso miteinbezogen in die Gruppe der

myoklonischen Anfälle(vgl. Baier 2002).

c) Klonische Anfälle:

Bei einem klonischen Anfall kommt es zu rhythmischen Muskelkontraktionen. Das Verteilungsmuster ist den Myoklonien gleich, aber die Abfolge ist von längerer Dauer (vgl. Speer/Gahr 2001, S.243).

d) Tonische Anfälle:

*„Tonische Anfälle sind gekennzeichnet durch eine wenige Sekunden dauernde symmetrische axorhizomelische Muskelverkrampfung mit Beugung des Kopfes und Anheben der Arme. Beim Auftreten im Stehen ist plötzliches Hinstürzen möglich.“* (Speer/Gahr 2001, S.243) Da im Anfallsgeschehen die Abfangreaktion gestört ist und der Patient wie ein Baum zu Boden stürzt, ist ein erhebliches Verletzungsrisiko gegeben. Durch die Verkrampfung im Bereich Zunge und Schlund entsteht oft Atemnot. Die Augen sind meist nach oben verdreht und geöffnet (vgl. Baier 2002, S.20).

e) Tonisch – klonische Anfälle:

Diese Anfallsform, auch Grand-mal genannt, ist in der Bevölkerung die Bekannteste. (Baier 2002, S.32) Der tonisch-klonische Anfall besteht aus einer tonischen und einer klonischen Phase. Das Kind stürzt ohne Vorboten zu Boden. Nach dem Anfall tritt Erschöpfung und eine tiefe Schlafphase ein. Es kann zu Begleiterscheinungen wie Geichtszyanose, Mydriasis, Anstieg von Blutdruck und Herzfrequenz, vermehrter Speichelfluss, Einnässen und seitlichem Zungenbiss kommen. (vgl. Speer/Gahr 2001, S.244 ).

f) Atonische (astatische) Anfälle:

Es kommt zu einem kurzen, plötzlichen Tonusverlust. Kinder stürzen abrupt zu Boden, und stehen meist schnell wieder auf. Vor einer Atonie tritt meist eine Myoklonie auf (vgl. Speer/Gahr 2001, S.244).

g) Nicht klassifizierbare cerebrale Krampfanfälle werden hier nicht näher beschrieben, weil sie nicht unter den Begriff Epilepsie fallen.

### 2.5.1.3. Begriffsbestimmung „Aura“

Der Begriff „Aura“ stammt aus dem Griechischen und bedeutet „Hauch“. So wird heute die mildeste Form eines epileptischen Anfalls bezeichnet.

Viele Patienten beschreiben die Aura als Gefühl, das vor einem Anfall auftritt. Dieses Gefühl gibt Hinweise auf die Lokalisation des Anfallherdes, denn bei Auren kommt es zu Symptomen die die Wahrnehmung oder das Gefühlsleben betreffen.

Bei Auren handelt es sich nicht, wie oft verstanden, um einen Vorboten des eigentlichen Anfalles sondern um den Beginn eines fokalen Anfalles.

Auren sind kurz und dauern nur wenige Sekunden an und sind für Außenstehende nicht sichtbar. Das Bewusstsein bleibt erhalten (vgl. Baier 2002, S.13).

### Es gibt 7 Arten von Auren:

1. Epigastrische Aura: brennendes Gefühl, das vom Magen zum Hals aufsteigt
2. Olfaktorische Aura: unangenehme Geruchswahrnehmungen
3. Gustatorische Aura: unangenehme Geschmackswahrnehmungen
4. Psychische Aura: Angst und Glücksgefühle, veränderte Zeitwahrnehmung und Denkabläufe
5. Auditive Aura: veränderte Geräuschwahrnehmungen, Töne und Melodien die für andere nicht hörbar sind.
6. Visuelle Aura: Störungen des Sehens, Einschränkungen des Gesichtsfeldes
7. Somatosensible Aura: Veränderung der Körperwahrnehmung, Missempfindung in einer Körperregion (Kribbeln) (Baier 2002, S.14-15)

### 2.5.2. Klassifikation der Epilepsien nach dem Manifestationsalter

#### 2.5.2.1. Lokalisationsbezogene Epilepsien und Syndrome

Idiopathisch mit altersgebundenem Beginn: Benigne kindliche Epilepsien mit okzipitalen spikes, Benigne Epilepsie mit zentrot temporalen sharp-waves; Rolando-Epilepsie;

Symptomatische Epilepsien: ABPE, atypische benigne Partialepilepsie; Pseudo-Lennox-Syndrom; LKS, Landau-Kleffner-Syndrom; Aphasie-Epilepsie-Syndrom; ESES; Epilepsie mit anhaltenden spike-waves-Entladungen im synchronisierten Schlaf;

### 2.5.2.2. Generalisierte Epilepsien

#### a) Idiopathische Epilepsien mit altersgebundenem Beginn:

Benigne familiäre Neugeborenenkrämpfe, Benigne Neugeborenenkrämpfe, Benigne myoklonische Epilepsie des Kindesalters, Epilepsie mit pyknoleptischen Absencen, Juvenile Absencen-Epilepsie, Impulsiv-Petit-mal-Epilepsie, Aufwach-Grand-mal-Epilepsie Symptomatische und/oder idiopathische Epilepsien: Blitz-Nick-Salaam Krämpfe; West-Syndrom; Lennox Gastaut Syndrom, Epilepsie mit myoklonisch-astatischen Anfällen, Epilepsie mit myoklonischen Absencen.

#### b) Symptomatisch generalisierte Epilepsien:

Unspezifische Ätiologie: myoklonische Frühenzephalopathie; spezifische Ätiologie: Kozevnikov-Syndrom, Epilepsien bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen (progressive Myoklonus-Epilepsie)

#### c) Mit generalisierten und fokalen Anfällen:

Amorphe Neugeborenenkrämpfe, schwere myoklonische Epilepsie des Kleinkindalters, Epilepsie mit anhaltenden Spike-waves; Entladungen im synchronisierten Schlaf; Landau-Kleffner-Syndrom; Aphasie-Epilepsiesyndrom.

#### d) Ohne eindeutige generalisierte/fokale Zeichen:

Alle Fälle mit generalisierten tonisch-klonischen Anfällen

#### e) Spezielle epileptische Syndrome:

- Gelegenheitskrämpfe: Fieberkrämpfe, Anfälle bei anderen identifizierbaren Situationen wie Alkohol, Arzneimittel/Drogen, hormonelle Veränderungen, Schlafentzug, Stress;
- Einzelne anscheinend unprovizierte epileptische Manifestation: „Oligo Epilepsien“, Epilepsien mit spezifischen Formen der Anfallsauslösung „Reflexepilepsie“, Chronisch progrediente „Epilepsia partialis continua Kojewnikow“ des Kindesalters

### 2.5.3. Was ist ein Status epilepticus?

*„Unter Status epilepticus versteht man die Dauer eines Einzelanfalles von mehr als 30 min bzw. eine Anfallserie gleicher Dauer, ohne dass der Patient zwischen den Anfällen das Bewusstsein wiedererlangt.“ (Speer/Gahr 2001, S.247)*

Es treten Anfälle ohne Erholungsphase in dichter Folge hintereinander auf. Durch die epileptische Aktivität im Gehirn kommt es zu einer Anhäufung von Stoffwechselprodukten, die zu Schädigungen der Nervenzellen führen können, wenn dieser Zustand länger als 30-60 min anhält (Baier 2002, S.34).

Deshalb ist der **Status epilepticus** eine Notfallsituation und sollte sofort klinisch abgeklärt und behandelt werden (vgl. Speer/Gahr 2001, S.248).



## 2.6. Angewandte Diagnostikverfahren bei Epilepsie

### 2.6.1. Elektroenzephalogramm (EEG)

Das EEG ist eine Methode die elektrische Aktivität im Gehirn aufzuzeichnen, und ist als Zusatz für die Diagnose und Differenzierung der Epilepsie essentiell. Da aber das EEG eine Momentaufnahme der Hirnaktivität ist, und die epilepsietypischen Veränderungen in der Hirnaktivität nicht ständig vorhanden sind, erhält man oft keine ausreichende Auskunft über etwaige pathologische Abweichungen (vgl. Baier 2002, S.39).

Die Diagnose „Epilepsie“ zu belegen oder auszuschließen ist somit in der Regel mit dem EEG nicht möglich. Bei 0,5 - 4% von untersuchten Personen, die niemals eine Epilepsie entwickelten, wurden epileptiforme Entladungen wie Spike-waves, Sharp-waves oder Spikes nachgewiesen. Jedoch hilft der Nachweis paroxysmaler EEG-Befunde in Einzelfällen bei der Klassifikation.

Das EEG ist für die Therapiekontrolle teilweise unnötig, wie z.B. bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, und unzuverlässig, wie z.B. bei fokalen Anfällen, und hat seine frühere Bedeutung zum Nachweis struktureller Hirnläsionen verloren.

Gelegentlich wertvoll sein kann es bei Epilepsien mit generalisierten nicht konvulsiven Anfällen.

Die Spezifität des EEG's liegt bei einer Häufigkeit von 4% falsch positiver Befunde bei mindestens 96%. Die Sensitivität liegt bei mindestens 40% und steigt bei Wiederholung und Schlafableitung auf 70% an (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.30).

Das EEG-Intensiv-Monitoring hingegen ist von großem klinischen Wert für die Diagnose und die Therapiekontrolle des Status epilepticus. Ebenso ist eine operative Epilepsiebehandlung ohne Intensiv-Monitoring nicht denkbar (vgl. ebd., S.30).

### 2.6.2. Bildgebende Verfahren

Bildgebende Verfahren haben das Ziel pathologische Strukturen, wie z.B. Tumoren, kortikale und subkortikale Dysgenesien, entzündliche und infektiöse Erkrankungen, vaskuläre Malformationen, posttraumatische Läsionen und Schlaganfälle, zu identifizieren (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.31).

### 2.6.2.1. Magnetresonanztomographie (MRT)

Die Magnetresonanztomographie, auch Kernspintomographie genannt, ist das zuverlässigste Verfahren zur Erfassung von Veränderungen in der Hirnrinde, und ist die beste Methode der Wahl mit hoher Spezifität und Sensitivität. Sie dient zur Erkennung symptomatischer Epilepsien (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.30). Durch diese Untersuchungsmethode erhält man Schichtbilder des Gehirns und kann so strukturelle Veränderungen, die eine Epilepsie auslösen können, sichtbar machen (vgl. Baier 2002, S.40).

### 2.6.2.2. CT, PET und SPECT

Die Computertomographie (CT) wird nur in Notfällen herangezogen. Die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) und die Single-Photon-Emissions-Computertomographie (SPECT) sind weitere bildgebende Verfahren, die funktionellen Untersuchungen und wissenschaftlichen Fragen vorbehalten sind und dienen meist als Zusatzuntersuchung vor einem epilepsiechirurgischen Eingriff (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.31).

*“Eine exakte klinische Beobachtung und Beschreibung von Anfällen ist für die Diagnosestellung auch in Zeiten der bildgebenden Verfahren (Computer- und Kernspintomografie u.a.) unverzichtbar. Die Anfallsbeobachtung ermöglicht auch eine Differentialdiagnose und Abgrenzung gegenüber nicht-epileptischen Anfällen, die hinsichtlich ihrer Erscheinungsform und ihres Ablaufs epileptischen Anfällen sehr ähnlich sein können, aber i.d.R. nicht durch eine Hirnfunktionsstörung verursacht sind. Die korrekte Einordnung der Anfälle ist eine wesentliche Voraussetzung für die Entscheidung über die jeweils therapeutischen Maßnahmen.“* (Christ/Mayer/Schneider 2006, S.9-10).

## 2.7. Behandlungsmethoden bei Epilepsie

Zu Beginn einer Behandlung werden Ziele gesetzt. Die Anfallsfreiheit, die Einschränkung der Nebenwirkungen der Antiepileptika, die soziale Integration und die Vermeidung und Beseitigung von psychischen Störungen. Neben der Pharmakotherapie stehen zur Umsetzung der Ziele auch ergänzende Therapieverfahren wie operative Behandlung und psychosoziale Therapie zur Verfügung. Wichtig in diesem Prozess ist die Zusammenarbeit von ÄrztInnen, PatientInnen, TherapeutInnen und den Eltern (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.38).

### 2.7.1. Pharmakotherapie

Generell ist bei einer beginnenden Epilepsie eine Pharmakotherapie indiziert. Jedoch ist diese nicht immer von Nöten, denn nach einem unprovokierten Anfall treten bei nur einem Drittel der Betroffenen in den nächsten vier Jahren weitere Anfälle auf.

Nach zwei unprovokierten Anfällen steigt das Risiko wieder einen Anfall zu erleiden deutlich. Deshalb wird nach zwei Anfällen in der Regel eine medikamentöse Behandlung empfohlen. Auch wird die Entscheidung zur Behandlung von individuellen psychosozialen Konsequenzen bestimmt (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.39).

Die PatientInnen und die Erziehungsberechtigten müssen über die Therapie und die Therapieziele ausreichend informiert werden, und es sollte Einigkeit zwischen den behandelnden ÄrztInnen und den PatientInnen bzw. den Eltern bestehen.

Von Bedeutung ist auch eine **Aufklärung** bezüglich der ergänzenden psychologischen und alternativen Therapien sowie der Nebenwirkungen der Antiepileptika (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.42).

Die **Wahl des Medikamentes** hängt immer vom individuellen Anfallsgeschehen ab. Es sollte zwischen Nutzen und Risiko abgewogen werden. Es ist nun eine optimale Dosierung und eine ausreichend lange, regelmäßige Einnahme des Medikamentes der ersten Wahl gefordert. Die Behandlung beginnt immer mit einem Antiepileptikum pro Indikationsgruppe und seine Dosis wird erhöht bis die PatientInnen anfallsfrei werden.

Wenn **Nebenwirkungen** wie Doppelbilder, Müdigkeit oder Nystagmus auftreten wird auf eine Dosiserhöhung verzichtet. Bei 70-80% aller PatientInnen wird so eine Anfallsfreiheit erzielt (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.43).

Wie vorher schon erwähnt, ist eine regelmäßige Einnahme des Medikaments erforderlich um den positiven Verlauf der Therapie zu realisieren. Leider nehmen etwa ein Drittel aller PatientInnen ihre Medikamente nicht ordnungsgemäß ein. Das führt meist zu unzureichender Wirksamkeit oder zu unerwünschten Nebenwirkungen.

Wenn die PatientInnen sich weigern das Medikament einzunehmen spricht man auch hier von einer „**Non-compliance**“.

Ursachen sind oft mangelndes Vertrauen gegenüber den ÄrztInnen, mangelndes Vertrauen gegenüber der Wirkungsweise des Antiepileptikums und Angst vor Nebenwirkungen.

Viele PatientInnen erleben die tägliche Einnahme des Medikamentes als Belastung, da sie ständig an ihre Krankheit erinnert werden. Oft ist dadurch jedoch die Behandlung zum Scheitern verurteilt. Obwohl eine Anfallsfreiheit durch die Pharmakotherapie erzielt werden kann, ist der Erfolg einer Behandlung von dem Maß abhängig, in dem der Patient anfallsauslösende Lebensweisen, wie z.B. zu wenig Schlaf, zu vermeiden lernt (vgl. Schmidt/Elger 1999, S. 44-45).

#### 2.7.1.1. Antiepileptika (AED's)

Die folgende Tabelle zeigt einen Überblick über die handelsüblichen Antiepileptika und deren Anwendungsgebiete.

**Tabelle 1: Handelsübliche Antiepileptika und deren Anwendung**

| Wirkstoff                                  | Handelsname/n                                       | Anwendung   |
|--|---|---|
| <b>Benzodiazepine,<br/>z.B. Clonazepam</b> | „Rivotril“  | als Zusatztherapie bei myoklonisch-astatischen Anfällen, Absencen   |
| <b>Carbamazepin</b>                        | „Neurotop“, „Tegretol“                              | Mittel der 1. Wahl für fokale und unklassifizierbare generalisierte tonisch-klonisch Anfälle, Schlafanfälle   |
| <b>Ethosuximid</b>                         | „Petinimid“, „Suxinutin“                            | bei Absencen, Impulsiv-Petit-mal, myoklonisch-astatische Anfälle  |
| <b>Felbamat</b>                            | „Taloxa“  | Zusatztherapie bei Lennox-Gastaut-Syndrom   |
| <b>Gabapentin</b>                          | „Neurontin“   | Fokale und unklar beginnende generalisierte tonisch-klonische Anfälle   |
| <b>Lamotrigin</b>                          | „Lamictal“  | bei fokalen und sekundär generalisierten Anfällen ab 12. Lj., Lennox-Gastaud-Syndrom  |
| <b>Phenytoin</b>                           | „Epilan-D Gerot“,<br>„Epanutin“,<br>„Phenhydantoin“ | bei fokalen und unklassifizierbaren generalisierten tonisch-klonischen Anfällen   |
| <b>Phenobarbital</b>                       | „Luminal“,<br>„Phenaemal“                           | fokale Anfälle, generalisierte tonisch-klonische Anfälle, tonische und myoklonische Anfälle, Schlafanfälle, Aufwachanfälle, Impulsiv-Petit-mal                |
| <b>Primidon</b>                            | „Mysoline“, „Cyril“                                 | bei refraktären, generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, myoklonischen Anfällen, bei Versagen der Mittel der 1. Wahl, Aufwachanfälle, Impulsiv-Petit-mal |
| <b>Topiramate</b>                          | „Topamax“   | als Zusatztherapie bei fokalen u. generalisierten   |

|                   |                        |  |
|-------------------|------------------------|--|
|                   |                        | Anfällen, Lennox-Gastaut-Syndrom   |
| <b>Valproat</b>   | „Convulex“, „Depakine“ | Mittel der 1. Wahl bei <ul style="list-style-type: none"> <li>- Generalisierte Anfälle (Absencen, Myoklonien, Aufwach-Grand-Mal)</li> <li>- Fokal eingeleitete generalisierte tonisch-klonische Anfälle</li> <li>- Einfach und komplex fokale Anfälle</li> <li>- Unklassifizierbare Anfälle</li> </ul> |
| <b>Vigabatrin</b> | „Sabril“               | Kombinationstherapie bei nicht ausreichender konventioneller Therapie, partielle Anfälle<br><br>(aus Schmidt&Elger 1999; Bartels 1995)   |

#### 2.7.1.2. Nebenwirkungen der AED's:

In der nun folgenden Tabelle wird veranschaulicht, durch welche Vielzahl an körperlichen sowie psychischen Beeinträchtigungen die an Epilepsie erkrankten Personen durch die Behandlung zusätzlich belasten werden können.

**Tabelle 2: Mögliche Nebenwirkungen bei Antiepileptika**

| <b>Nebenwirkung</b>   | <b>Auftreten bei folgenden Antiepileptika (AEDs)</b>                                |
|---|---|
| <b>Müdigkeit</b>  | bei den meisten AEDs  |
| <b>Sedation</b>   | Benzodiazepine  |
| <b>Schwindel</b>  | Carbamazepin, Gabapentin, Topiramat, Phenytoin, Valproat                            |
| <b>Schlaflosigkeit</b>                                      | Felbamat  |
| <b>Entzugssymptome</b>                                      | Benzodiazepine  |
| <b>Kopfschmerzen</b>  | Felbamat, Gabapentin, Vigabatrin  |
| <b>Tremor</b>   | Gabapentin, Lamotrigin  |
| <b>Anfallsprovokation z.B. tonische Anfälle, Myoklonien</b> | Benzodiazepine, Ethosuximid, Gabapentin   |
| <b>Ataxie</b>   | Benzodiazepine, Carbamazepin, Gabapentin, Lamotrigin, Primidon                      |
| <b>Wesensänderung</b>                                       | Benzodiazepine, Ethosuximid   |
| <b>Verhaltensauffälligkeiten/Hyperkinetisches Syndrom</b>   | Vigabatrin, Primidon, Phenobarbital, Ethosuximid, Benzodiazepine; v. a. bei Kindern |

|  |   |
|--|---|
| <b>Enzephalopathien bzw. folglich kognitive Störungen</b>                        | Ethosuximid, selten bei Phenytoin, Valproat bei Polytherapien |
| <b>Sonstige kognitive/neuropsychologische Beeinträchtigung</b>                   | Phenobarbital, Primidon                                       |
| <b>Sehstörungen wie z.B. Nystagmus, Doppelsehen</b>                              | Carbamazepin, Gabapentin, Lamotrigin, Phenytoin               |
| <b>Motorische Störungen wie z.B. Gangunsicherheit, Verlangsamung</b>             | Phenobarbital, Phenytoin, Topiramat                           |
| <b>Psychotische Episoden</b>   | Ethosuximid, Vigabatrin                                       |
| <b>Depression</b>  | Vigabatrin  |
| <b>Irritabilität/Reizbarkeit</b>   | Vigabatrin, Phenobarbital - bei Kindern, Gabapentin, Valproat |
| <b>Gastro-intestinale Beschwerden wie z.B. Gastritis, Übelkeit und Erbrechen</b> | Ethosuximid, Felbamat, Valproat                               |
| <b>Leberversagen, Pankreasstörung</b>  | Valproat  |
| <b>Gewichtszunahme</b>   | Vigabatrin, Valproat  |
| <b>Gewichtsabnahme</b>   | Felbamat, Topiramat   |
| <b>Geschmacksstörungen</b>   | Felbamat  |
| <b>Erhöhter Speichelfluss</b>  | „Hypersalivation“; Benzodiazepine                             |
| <b>Atemdepression</b>  | Benzodiazepine  |
| <b>Sensible Störungen z.B. Parästhesien</b>                                      | Topiramat   |
| <b>Blutbildveränderung</b>   | Carbamazepin, Phenytoin                                       |
| <b>Hautveränderungen, z.B. Allergie, Akne</b>                                    | Carbamazepin, Primidon, Phenytoin, Phenobarbital              |
| <b>Haarausfall</b>   | Valproat  |
| <b>Rachitis</b>  | Phenobarbital, Phenytoin, Primidon                            |
| <b>Hirsutismus, Polyneuropathie, Dysarthrie</b>                                  | Phenytoin   |
| <b>Nausea, Thrombopenie</b>  | Primidon  |
| aus Bartels (1995), Oldigs-Kerber/Leonard (1992), Schmidt&Elger (1999)           |   |

### 2.7.2. Epilepsiechirurgie

Definiert wird die Epilepsiechirurgie als eine Entfernung der den Anfall verursachenden Hirnstruktur mit oder ohne morphologische Läsion, mit dem Ziel der Anfallskontrolle. Für viele Patienten mit therapieresistenten Anfällen bietet der chirurgische Eingriff eine gute Chance anfallsfrei zu werden. Der operative Eingriff wird bei etwa einem Drittel aller Patienten durchgeführt, wenn die Anfälle den Patienten trotz Pharmakotherapie weiterhin stark behindern, „[...] sodass das Risiko einer Operation in einem angemessenen Verhältnis zu dem voraussichtlichen Nutzen steht.“ (Schmidt/Elger 1999, S.91).

*„Grundsätzlich kommt für einen epilepsiechirurgischen Eingriff der epilepsiekranke Patient in Frage, dessen epileptische Anfälle von einem einzigen umschriebenen Herdgebiet, das prinzipiell operativ zugänglich ist, ausgehen, die sich bisher als therapieresistent erwiesen haben, und deren Ausschaltung zu einer eindeutigen Verbesserung der Lebensqualität des Patienten führen würde.“* (Schneble 2002, S.1393)

#### 2.7.2.1. Kausale Epilepsiechirurgie

Nach einer ausreichenden Diagnostik mittels bildgebender Verfahren und EEG, wird bei der kausalen Epilepsiechirurgie das epileptogene Hirnmaterial entfernt. Es werden aber auch funktionelle Herde im Bereich der Amygdalo-Hippocampus-Region entfernt, die im MR oder CT nicht als epileptogene Anfallsgeneratoren zu sehen waren, aber im EEG als Ausgangspunkt des epileptischen Geschehens erkannt wurden (Hippocampektomie).

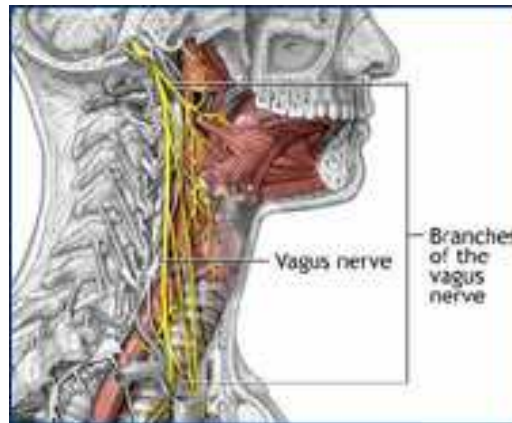
Weitere epilepsiechirurgische Vorgehen sind die Resektion (temporal), die Läsionektomie, die Lobektomie, die Multilobektomie, die operative Druckentlastung und die Hemisphärektomie (vgl. Schneble 2002, S.1394).

#### 2.7.2.2. Palliative Epilepsiechirurgie

Dieser Eingriff wird durchgeführt wenn ein epileptogener Herd, bei Pharmakotherapieresistenz, nicht gänzlich entfernbar ist. Man entfernt Teile des Herdes (Teilresektion) um das Anfallsgeschehen zu lindern und die Lebenssituation zu verbessern. Auch werden Nervenbahnen durchtrennt (z.B. „Callosotomie“, Durchtrennung des Balkens) um die abnorme Gehirnaktivität in ihrer Ausbreitung (generalisierte Epilepsie) einzuschränken (vgl. Schneble 2002, S.1394).

### 2.7.3. Vagus-Nerv-Stimulation

Wenn durch die Pharmakotherapie und die Epilepsiechirurgie kein ausreichendes Therapieergebnis erreicht werden kann, „[...], bietet die chronisch intermittierende Vagustimulation im Halsbereich durch Implantation eines Schrittmachers eine wirksame und gut verträgliche, palliative Alternative.“ (Schmidt/Elger 1999, S.108)



**Abbildung 4: Darstellung des Nervus Vagus**

[www.umm.edu/neurosciences/images/vagus.jpg](http://www.umm.edu/neurosciences/images/vagus.jpg); 12:03 23.4.2008

Mit dem Schrittmacher wird über die afferenten Fasern des Nervus Vagus (siehe Abbildung 4) die Anfallsregulation des Gehirns moduliert. Die Zahl der Anfälle wird nach einigen Monaten deutlich verringert, Anfallsfreiheit wird aber nur in seltenen Fällen erreicht (vgl. ebd., S.108).

### 2.7.4. Selbstkontrolle von Anfällen

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie haben große Angst vor Anfällen und vor den Vorurteilen, die mit dieser Krankheit verbunden sind, und ziehen sich deshalb oft aus dem Alltag zurück. Dieses Rückzugs- und Vermeidungsverhalten mündet dann meist in einen Teufelskreis der nicht selten Angsterkrankungen, soziale Isolation und Depression hervorrufen kann (vgl. Heinen 2000, S.24).

Kinder und Jugendliche müssen die eigene Krankheit, ihre Mechanismen, die Vorzeichen der Anfälle (Aura), und die damit verbundenen eingespielten Verhaltensweisen zuerst kennen lernen und verstehen, um sie auch kontrollieren zu können. Dafür brauchen Menschen mit Epilepsie psychotherapeutische Unterstützung. Dabei werden gemeinsam Lösungsmöglichkeiten erarbeitet, vorhandene Ressourcen unterstützt und ausgebaut. Die Verhaltensweisen der PatientInnen und



deren Lebensumstände können die Auslösung eines Anfalls erhöhen oder vermindern (vgl. ebd., S.24).

Man versucht die körperlichen und psychischen, anfallsauslösenden Bedingungen zu erfassen und zu berücksichtigen, wie sie z.B.: bei fokalen bzw. bei mit einer Aura beginnenden fokalen Anfällen typisch sind, und welche von den PatientInnen bewusst erlebt werden.

Es wird ein Schema zur systematischen Erfassung von anfallsauslösenden Faktoren erstellt. Wenn es in Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen oder PsychologInnen gelingt ein Muster für den Beginn von Anfällen zu erkennen, so bildet dies die Grundlage für den verhaltenstherapeutischen Ansatz der Selbstkontrolle bei epileptischen Anfällen (vgl. Krämer 2005, S.311-312).

Das Ziel dieser Therapie ist die Handlungsfähigkeit im Umgang mit der Epilepsie zu erweitern um die Angst vor der Ohnmacht, die einem Anfall zugrunde liegt, zu vermindern (vgl. Heinen 2000, S. 24-25).

Durch die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit entstehen langsam ein Gefühl der Kontrolle, ein Angstabbau und eine Verminderung des Gefühls, der Krankheit hilflos ausgeliefert zu sein. Das führt in weiterer Folge zu einer Steigerung der Lebensqualität bei PatientInnen mit Epilepsie.

*„Wenn Tim sich (...) gegen den Anfall wehrt, dann beschäftigt er sein Gehirn mit anderen Sachen, und weil dann seine Gehirnzellen arbeiten müssen haben sie keine Zeit, bei einem Anfall mitzumachen (...).“ (Heinen1996, S. 72)*

### 3. Lebensqualität von PatientInnen mit Epilepsie

Lebensqualität wird als das Resultat gelungener Bewältigungsprozesse definiert, als das positive Resultat individueller Bilanzierungs- und Bewertungsprozesse mit Blick auf die eigene Lebenssituation. Es handelt sich also um einen psychischen Vorgang, der darauf abzielt, Krankheitsgeschehen in einer Weise zu deuten, zu bewerten und neu zu gewichten, dass die Krankheit als positiver Erfahrungsbestand des eigenen Leben angenommen werden kann (Lehmkuhl 1996, S.15).

#### 3.1. Definition „Lebensqualität“

Eine allgemein anerkannte Definition des Begriffes Lebensqualität gibt es nicht. Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das variabel auf bestimmte Erkrankungen und die damit verbundenen Einschränkungen angewandt wird. Lebensqualität beinhaltet immer die subjektive Wahrnehmung der Betroffenen und ist deshalb noch schwerer einzugrenzen (vgl. Mattejat/ Renschmidt 2006, S.11).

*„Unter der so genannten Lebensqualität wird eine Zusammenfassung aller Bereiche des täglichen Lebens verstanden, in der zum Ausdruck kommt, ob Betroffene wegen ihrer Epilepsie ein weitgehend normales Leben führen können oder nicht.“* (Krämer 2005, S.330)

Der Begriff „Lebensqualität“ dient als Maß der Zufriedenheit des Menschen in seinem Leben. Bereiche der Lebensqualität sind Familie, Partnerschaft / Peer Group, Arbeitsplatz / Schule und Freizeit. Auch werden Fragen der Selbstständigkeit und Selbstzufriedenheit, sowie gesundheitliche und finanzielle Aspekte mit einbezogen (vgl. ebd., S.330).

Folgende **drei Dimensionen** betont **Fletcher** (1995) für die Annäherung an eine Definition von Lebensqualität als wesentlich:

- **Die sozialen Funktionen:** Teilnahme an sozialen Ereignissen, Kontakt zu Freunden und Verwandten, Qualität der sozialen Beziehungen (Familie, Schule)
- **Die physischen Funktionen:** Lebenspraktische Fertigkeiten (Freizeit, Schule), Symptome (Schmerz, Müdigkeit)
- **Die psychischen Funktionen:** Stimmung (Depression und Angst), Kognition (Gedächtnis und Konzentration), allgemeines Wohlbefinden

Unter dem funktionellen Status versteht Fletcher die Fähigkeit zu altersgemäßer Lebensführung in den genannten Bereichen.

Als Maß dient die subjektive Wahrnehmung der Fähigkeiten. Beispiele für psychische Funktionen sind Probleme im Verhalten der Kinder, unabhängig von der Grunderkrankung, wie z.B. Depression oder Schlafbeschwerden. Als soziale Funktion wird die Aufrechterhaltung von Beziehungen im unmittelbaren Umfeld der Kinder und Jugendlichen gesehen (vgl. Petermann 2002, S. 502).

*„Im Bereich der Gesundheitsversorgung wird „Lebensqualität“ als ein individuumbezogenes Konzept aufgefasst, wobei ein Forschungsschwerpunkt die Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health Related Quality of Life) darstellt.“* (Mattejat / Renschmidt 2006, S.11).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird in einigen Bereichen des Gesundheitswesens als Evaluationskriterium betrachtet. Besonders bei chronischen Krankheiten, wie der Epilepsie, wird auch die Lebenszufriedenheit als Kriterium für den Behandlungserfolg herangezogen. In vielen Bereichen der Medizin gewinnt auch die Lebensqualität an Bedeutung. Man untersucht nun neben der Lebensqualität der Erwachsenen auch die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (vgl. Mattejat/Renschmidt 2006, S.11).

### 3.2. Lebensqualitätsforschung international

In diesem Kapitel werden einige Studien zur Lebensqualitätsforschung in Bezug auf Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen kurz dargestellt, um so einen internationalen Einblick zu bekommen und die Notwendigkeit der Forschung in diesem Bereich und die Weiterentwicklung von lebensqualitätsfördernden Maßnahmen zu unterstreichen.

Noch vor einigen Jahren gab es keine speziellen Messinstrumente zur Erhebung der Lebensqualität für PatientInnen mit Epilepsie. Meist wurde in Forschungsstudien die Lebensqualität erfasst ohne Berücksichtigung epilepsiespezifischer Syndrome.

In Australien/Sidney wurde im Jahr 2000 ein Messinstrument entwickelt, welches für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie eingesetzt werden kann. Die Autoren, Sabaz, M./Cairns, D. R./Lawson, J. A./Nheu, N./Bleasel, A. F. und Bye, A. M. E. überprüften in der Studie „*Validation of a New Quality of Life Measure for Children with Epilepsy*“ die Validität und die Reliabilität des Instrumentes, einschließlich der Unterscheidung zwischen verschiedenen Epilepsiesyndromen. Der HRQOL (QUOLCE) Fragebogen für Kinder mit Epilepsie erfasst Aussagen von den Eltern zu den Bereichen: physische Funktion, emotionale Gesundheit, kognitive Funktion, sozialen Funktion und Verhalten. Der „*QoL in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE)*“ setzt sich zusammen aus dem „*Child Health Questionnaire (CHQ)*“, welcher 15 Subskalen zur Einstufung des Wohlbefindens beinhaltet, der „*Child Behavior Checklist (CBCL)*“, der in den Subskalen die körperlichen, sozialen und schulischen Kompetenzen der Kinder, aber auch externalisierendes und internalisierendes Verhalten misst und dem „*The Child Seizure Profile (CSP)*“, der Angaben zur Medikation und dem Anfallsgeschehen abfragt.

An der Studie nahmen 63 Eltern von Kindern mit einer refraktären (therapieresistenten) Epilepsie teil. Das Durchschnittsalter der Kinder war 11 Jahre.

Die Gütekriterien wurden erfüllt. Ebenso wurde bestätigt, dass sich das Messinstrument zur Unterscheidung der Syndrome eignet. Es wurde festgestellt, dass die Anzahl der Medikamente, die eingenommen werden negativ mit den Gedächtnisleistungen des Kindes und der Sprachentwicklung korreliert.

Dieses Messinstrument wurde 2003 in Australien/Sydney von den Autoren M. Sabaz, DR Cairns, AF Bleasel, JA Lamson, B Grinton, IE Scheffer und AME Bye eingesetzt. In der Studie „*The health-related quality of life of childhood epilepsy syndromes*“ wurde die Lebensqualität von

Kindern im Alter von 4-18 Jahren erhoben und verglichen ob es Unterschiede in der Lebensqualität zwischen verschiedenen Epilepsiesyndromen gibt. Die Syndrome wurden eingeteilt in symptomatische Epilepsien (frontal, temporal, parietal/okzipital Lappen und partial unlokalisierte Epilepsie) und idiopathische Epilepsien (Absencen Epilepsie des Kindesalters und benigne Rolando Epilepsie). Alle Patienten wurden laut ILAE-Klassifikation (International League Against Epilepsy) diagnostiziert.

Kinder mit neurologischen Schäden und einem niedrigen IQ wurden ausgeschlossen. Die Fragebögen wurden per Post an 134 Familien geschickt. Die Stichprobe wurde nach den erforderlichen Kriterien der verschiedenen Epilepsiesyndrome ausgewählt. 98% haben den Fragebogen beantwortet und zurückgeschickt.

Die Ergebnisse zeigten, dass die Syndrome sich hinsichtlich des Alters, Geschlechts und Erkrankungsdauer nicht signifikant unterschieden. PatientInnen mit beninger Rolando Epilepsie unterschieden sich in der Erkrankungsdauer zu PatientInnen mit einer Temporallappenepilepsie. Es gab Unterschiede in der Anzahl der Medikamenteneinnahme in den verschiedenen Syndromgruppen. PatientInnen mit beninger Rolando Epilepsie nehmen wesentlich mehr Medikamente ein als PatientInnen mit einer Frontallappenepilepsie, aber weniger als PatientInnen mit einer Temporallappenepilepsie. Kinder mit einer Absencenepilepsie nehmen weniger Medikamente ein als Kinder mit einer Frontallappenepilepsie.

Alle Kinder und Jugendlichen in den Syndromgruppen weisen eine deutlich höhere Quote an Verhaltensproblemen auf verglichen mit einer Normstichprobe. Bezüglich der Verhaltensauffälligkeiten ergaben sich zwischen den symptomatischen Epilepsien und den idiopathischen Epilepsien keine signifikanten Unterschiede.

Die verschiedenen Syndromgruppen zeigten Effekte in Bezug auf den Verhaltensproblem-Totalscore. PatientInnen mit einer symptomatischen Epilepsie zeigen eine geringere physische Funktion, eine schlechtere physische Gesundheit und einen schlechteren Selbstwert im Vergleich zu PatientInnen mit einer idiopathischen Epilepsie.

Im Dezember 2003 wurde von denselben Autoren das epilepsiespezifische Messinstrument QUOLCE auch nach Nordamerika adaptiert. Es wurden die psychometrischen Eigenschaften von der Nordamerikanischen Bevölkerung miteinbezogen. 71 Eltern von Kindern mit der Diagnose Epilepsie wurden dazu eingeladen die Subskalen mit ihren Daten zu vervollständigen. Die Gütekriterien wurden erneut überprüft und erfüllt. Das Messinstrument USQUOLCE eignet sich auch sehr gut zur Unterscheidung der verschiedenen Syndromarten.

Um die Notwendigkeit und Wichtigkeit des QUOLCE Fragebogens in der Evaluierung der Lebensqualität von Kindern mit Epilepsie aufzuzeigen, wurde in Polen/Poznań 2007 eine Studie von Talarska, D. durchgeführt „*The usefulness of Quality of Life Childhood Epilepsy (QUOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy*“

Es nahmen 160 Eltern und deren Kinder mit der Diagnose Epilepsie an der Studie teil. Kriterien für die Stichprobe waren das Alter (8-18), der IQ (niedrigere Werte miteinbezogen), die Anfallstypen, die Behandlung (Monotherapie oder Polytherapie), die therapeutischen Effekte (Therapieresistenz oder Anfallskontrolle), andere chronische Krankheiten oder psychische Probleme, Erziehung (Schule) und das Einverständnis der Eltern zur Teilnahme an der Studie.

Der QUOLCE Fragebogen wurde von den Eltern bearbeitet. Er beinhaltet Bereiche wie die körperliche Tüchtigkeit, generelles Befinden, kognitive Prozesse, Sozialaktivitäten, Verhalten generelle gesundheitliche Kondition und eine allgemeine Evaluierung der Lebensqualität. Der „*Young people and epilepsy*“ Fragebogen beinhaltet klinische Daten über Anfallsgeschehen, Anfallshäufigkeit und Medikamentation.

61 Kinder wiesen primär generalisierte Anfälle auf, 22 partielle sekundäre generalisierte Anfälle, 19 partielle komplexe Anfälle, 12 partielle einfache Anfälle und 6 wurden nicht klassifiziert.

In den Effekten durch die Behandlung ergaben sich 2 Gruppen: 34 Kinder waren therapieresistent und bei 86 waren die Anfälle kontrolliert.

Im Bereich physische Aktivität fühlten sich therapieresistente Kinder öfter müde als Kinder deren Anfälle kontrolliert waren. Sie erwiesen auch nicht dieselbe Fitness als Kinder aus der Peer Group.

Im Bereich der sozialen Aktivitäten gaben 25 Eltern von therapieresistenten Kindern und 71 Eltern von anfallskontrollierten Kindern an, dass diese mit ihrer Peer Group nicht über ihre Krankheit sprechen. 60 Eltern von anfallskontrollierten Kindern und 31 Eltern von therapieresistenten Kindern geben an, von ihrer Peer Group akzeptiert zu werden. 62% der Eltern von therapieresistenten Kindern und 40% der Eltern von anfallskontrollierten Kindern geben an, dass ihre Konzentrationsprobleme zu haben. Die signifikantesten Unterschiede bei therapieresistenten Kindern und anfallskontrollierten Kindern liegen in den Bereichen kognitive Prozesse und soziale Aktivitäten.

Es wurde ebenso bestätigt, dass der QUOLCE somit ein gut überprüftes Messinstrument zur Evaluierung der Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen mit Epilepsie ist.

Zur Validierung einer portugiesischen Version eines HRQOL-Messinstrumentes wurde die Studie *“Validation of a Portuguese version of a generic health-of-life questionnaire with neurological and neuropsychiatric disorders, including epilepsy”* 2006 in Brasilien/Rio de Janeiro von den Autoren Heber de Souza Maia Filho, Peter Hoare und Marleide da Mota Gomes durchgeführt. Als Messinstrument wurde der *„Impact of Childhood Illness Scale (ICIS)“* eingesetzt. Der Fragebogen beinhaltet 30 Fragen zu vier Dimensionen.

Erhoben wurden Unterschiede in der Lebensqualität von Kindern mit Epilepsie, Kindern mit ADHS und anderen neurologischen und neuropsychiatrischen Diagnosen. Die Gruppe der ADHS Kinder und die Gruppe der Kinder mit anderen neurologischen Diagnosen waren Kontrollgruppen. Diagnostiziert wurden die Epilepsie-Gruppe nach dem ILAE und die Kontrollgruppe nach dem DSM-IV. Getestet wurden Kinder im Alter von 6-18 Jahren. 64 Kinder mit Epilepsie und 38 Kinder mit einer anderen Diagnose. Es wurden vier Gruppen gebildet: G1: Epilepsie und Komorbidität, G2: Epilepsie/ohne Zweitdiagnose, G3: ADHS, G4: andere neurologische Krankheiten. Die Erhebung fand im Zeitraum von sechs Monaten im *„Ambulatory Division of Petrópolis´ School of Medicine“*, Rio de Janeiro statt.

Die Ergebnisse der Testung zeigten, dass die Gruppe G1 einen niedrigen LQ-Wert in allen Dimensionen aufwies. G1 und G2 zeigten einen schlechteren LQ-Wert auf als G3 und G4. Kinder mit einer symptomatischen Epilepsie hatten im Vergleich zu idiopathischer und kryptogener Epilepsie einen niedrigeren LQ-Wert.

Die Studie *„Factor structure and construct validity of the Chinese Health-Related QOL Measure for Youth with Epilepsy“* wurde 2006 in China/Hong Kong zur Überprüfung der Gütekriterien, für ein, aus dem englischen ins chinesische übersetztes Messinstrument *„Health-Related Quality of Life Measure“* durchgeführt. Entwickelt wurde das Messinstrument von M. Ronen et al. in Zusammenarbeit mit der *„Canadian Pediatric Epilepsy Network“*, und wird eingesetzt zur Erhebung der Lebensqualität bei jungen Menschen mit Epilepsie. Das Messinstrument beinhaltet eine *„Parent-Proxy Response Scale (PPRS)“* und eine *„Child Self-Report Scale (CSRS)“*. Jede Skala besteht aus fünf Subskalen und jede Subskala besteht aus fünf Items.

Die Autoren dieser Studie waren W.K.L. Yam, D.K.H. Ma, S.W.W. Cherk, und die Working Group for Multi-Centre Study on Quality of life Measures for Youth with Epilepsy. Rekrutiert wurden 266 Kinder im Alter von 6-18 Jahren und ihre Eltern von den pädiatrischen neurologischen Kliniken der öffentlichen Krankenhäuser in Hong Kong.

In dieser Studie wurden sieben Hypothesen angenommen: Die Anzahl der Arztbesuche und die

Anzahl der Tage die ein Kind im Krankenhaus verbringt korreliert negativ mit der Lebensqualität. Kinder die öfter Anfälle haben, haben einen schlechte LQ. Kinder die mehrere Medikamente nehmen haben eine schlechte LQ. Kinder mit Epilepsie, die in Sonderschulen unterrichtet werden haben eine schlechtere LQ als Kinder die eine integrative Regelschule besuchen. Kinder mit beeinträchtigter Kognition haben eine schlechtere LQ als Kinder mit normaler Kognition. Kinder die mehrere enge Freunde haben, haben höhere Werte in der interpersonellen/sozialen Subskala. Kinder die mit ihren Freunden ihre Freizeit außerhalb der Schule verbringen, haben einen höheren Wert in der interpersonellen/sozialen Subskala. Alle Hypothesen konnten verifiziert werden.

2003 wurde in Schweden/Karlstad, zur Erhebung und zum Vergleich der Lebensqualität bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine Studie durchgeführt „*Health related QOL in Youth: A comparison between Adolescents & Young Adults with uncomplicated Epilepsy and Healthy Controls*“. Die Autoren der Studie waren: L.K. Rätty, P.D., M.N.Sc., R.N.T.; B.M.W Larsson, Ph. D.; und B.A. Söderfeldt, Ph. D., M.D; Die Versuchsgruppe war eine Gruppe von 158 jungen Menschen mit Epilepsie, rekrutiert aus 4 schwedischen Krankenhäusern, und die Kontrollgruppe bestand aus 282 zufällig aus der Population ausgewählten jungen Menschen. Alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen waren im Alter von 13-22 Jahren.

Das Messinstrument setzt sich zusammen aus dem Instrument „*I Think I Am*“, welches aus 71 Items besteht und misst, wie sich die Patienten selbst sehen, in den Bereichen psychische, physische und soziale Selbsteinschätzung in Bezug auf Familie, Schule und Freizeit in 5 Subskalen, dem „*Youth Self Report (YSR)*“, der erste Teil des Instruments beinhaltet 11 Items zu den Bereichen Aktivitäten, Sozialkompetenz und Schule und der zweite Teil besteht aus den Problemskalen zu Verhalten und Problemen in 98 Items; „*The Sense of Coherence (SOC)*“ von Antonowsky; ist eine 13-Items Kurzversion vom Messinstrument „*Sense of Coherence (SOC) Questionnaire*“, und dem „*Family APGAR*“, das ein Instrument zur Evaluation der Lebenszufriedenheit in 5 Lebensbereichen ist.

Es wurde festgestellt, dass es Unterschiede in den Gruppen Jugendliche und junge Erwachsene im Bereich der Kompetenz gibt. Die Epilepsie-Gruppe hatte einen deutlich niedrigeren Wert. Ältere Jugendliche zeigten in den Bereichen „self-esteem“ und „sense of coherence“ niedrigere Werte als jüngere. Mädchen hatten in allen Bereichen einen schlechteren LQ-Wert als Buben, aber Buben mit Epilepsie hatten einen schlechteren LQ-Wert als gesunde Buben. Die Resultate der Studie ergaben, dass auch die unkomplizierten Formen der Epilepsie sich negativ auf die Selbsteinschätzung, das Wohlbefinden und den Kompetenzen auswirken.



Zur Erhebung der LQ und der Einflüsse der Medikamentation wurde 2004 in Italien/Padua eine Studie „*Quality of life in young Italian patients with epilepsy*“ durchgeführt. Die Autoren waren: M.Montanaro, P.A. Battistella, C.Boniver, D.Galeone; rekrutiert wurden die ProbandInnen vom Departement of Paediatrics, University of Padua; Children's Hospital Giovanni XXIII, Bari; und 3 Schulen von Süditalien. Als Versuchsgruppe wurden 140 Kinder, und als Kontrollgruppe 145 Kinder im Alter von 7-16 Jahren ausgewählt. Die Versuchsgruppe waren Kinder mit idiopathischer und kryptogener Epilepsie. Diagnostiziert wurden sie nach dem ILAE.

Als Messinstrument wurde der „*Epilepsy and Children Questionnaire*“ eingesetzt. Er beinhaltet 45 Items zur Evaluierung der LQ und 16 Items zum Wissen der PatientInnen über die eigene Krankheit. Man stellte fest, dass junge Menschen mit Epilepsie eine schlechtere LQ als gesunde Menschen aufweisen. Buben hatten einen höheren Wert in der Subskala „Optimismus“ als Mädchen. Je länger die Krankheit dauert, desto niedriger der LQ. In der Anfallshäufigkeit hatten die Kinder mit weniger Anfällen einen höheren LQ-Wert als Kinder mit vielen Anfällen. In den Subskalen „Schule“ und „Optimismus“ hatten PatientInnen mit idiopathischer Epilepsie einen höheren LQ-Wert als PatientInnen mit kryptogener Epilepsie.

### 3.3. Psychosoziale Faktoren

Chronisch kranke Kinder haben mit einer Vielzahl an Schwierigkeiten zu leben. Sie haben meist eine ähnliche Problematik. Bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie kommen epilepsiespezifische Belastungen dazu, wie die Unvorhersagbarkeit der Anfälle, welche die belastenden Faktoren erhöhen können. Diese Belastungen werden unter dem Begriff „**epileptic conditions**“ zusammengefasst. Das Spezifische an der Epilepsie ist die Unvorhersehbarkeit ihrer Symptome. Das Leben der Betroffenen ist geprägt von ständiger Ungewissheit.

Durch die überwältigenden, unvorhersehbaren Anfälle erleben PatientInnen einen Kontrollverlust, der eine starke Einschränkung der Eigenbestimmung und Selbstwirksamkeit zur Folge hat. Besonders bei Kindern und Jugendlichen hat das auf die Entwicklung des Selbstwertes und Selbstkonzeptes negative Auswirkungen. Epilepsiekranken sind meist während des Anfallgeschehens nicht bei Bewusstsein und erleben ihre Krankheit dadurch nur im Spiegel der Umwelt. Umso schwieriger ist es für Kinder, die durch einen Anfall ausgelösten Reaktionen der Umwelt zu verstehen.

**Bojan Dimov**, ein von Epilepsie Betroffener, schreibt in seinem 2004 herausgegebenen Buch: „Konfrontation Epilepsie – Eine Erfolgsgeschichte“ über sein Leben mit der Krankheit, über Freude und Leid, Isolation und Integration und erinnert sich an seine frühe Kindheit:

*„Die Epilepsie, die mich im Griff hatte, machte mich wertlos, unattraktiv und behindernd für die anderen Menschen und ihr Leben, so fühlte ich schon jetzt ganz klar. Ich war anders. Ich gehörte nicht dazu.“* (Dimov 2004, S.20).

### 3.3.1. Familiäre Faktoren

Für viele Familien bedeutet ein epileptisches Kind eine enorme Belastung und Herausforderung. Ebenso bedeutet es eine Gefährdung des inneren Gleichgewichts einer Familie. Viele Mütter glauben die ganze Verantwortung für das erkrankte Kind alleine tragen zu müssen und fühlen sich dazu verpflichtet, zugunsten ihres Kindes ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustecken. Sie verzichten meist auf den Wiedereinstieg ins Berufsleben, und vernachlässigen ihre sozialen Beziehungen, um für das Kind rund um die Uhr da zu sein.

Diejenigen die sich für ihren Beruf entschieden haben, erleben die Tätigkeit außerhalb der Familie als Ausgleich. In diesem Fall sind eine Unterstützung aus dem sozialen Umfeld, flexible Arbeitszeiten und Interventionsmöglichkeiten aus öffentlicher Hand notwendig (vgl. Christ/Mayer/Schneider 2006, S.42).

Oft bricht nach der Diagnose „Epilepsie“ bei einem Kind für viele Eltern ihr Weltbild zusammen. Viele fragen sich, warum es gerade sie getroffen hat. Sie suchen nach dem Sinn für ihr Leid und stehen nicht selten vor der Schuldfrage. Mütter geben sich oft selbst die Schuld an der Erkrankung ihres Kindes.

Durch die gesellschaftlichen Vorurteile gegenüber epilepsiekranken Menschen werden auch von Seiten der Umwelt Schuldgefühle auf die Eltern projiziert. Durch den Druck, selbst verantwortlich zu sein für das Kind und dessen Schicksal und die dadurch entstehende zwanghafte „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ geraten viele Mütter schnell in einen Teufelskreis, der in Überlastung und Überforderung mündet. Da aber die Mutter eines kranken Kindes von Seiten der Gesellschaft stark ins Kritikfeuer gelangt, und sie den Ansprüchen der Umwelt auch gerecht werden möchte, kann sie sich die Überforderung nur schwer bis gar nicht eingestehen. Diese unrealistischen Schuldgefühle und das Nicht-Eingestehen der Überlastung führen oft zu Selbstzweifel und enden nicht selten in einer inneren Ablehnung des Kindes (vgl. Doose 1998, S.369).

In vielen Fällen werden diese Schuldgefühle durch zu strenges Erziehungsverhalten und zu intensive und kontrollierte Lern- und Leistungsstrategien kompensiert. Man versucht [...] *„durch erzieherische Maßnahmen die nicht tragbare Abnormalität zu korrigieren und dadurch die Belastung der Familie aufzuheben.“* (Doose 1998, S.369)

Zur Folge hat dieses von Angst und Schuldgefühlen geprägte Erziehungsverhalten - neben dem überbehütenden Erziehungsverhalten – auch oft eine spätestens in der Pubertät auftretende Ablehnung der Bezugs- und Betreuungspersonen von Seiten der Jugendlichen (vgl. ebd., S.369).

Familien, in denen ein Kind an Epilepsie erkrankt ist, leben oft sehr zurückgezogen. Es mangelt ihnen an sozialen Kontakten, was wiederum dazu führt, dass sie auch weniger soziale Unterstützung erhalten, um mit der belastenden Lebenssituation umgehen zu können (vgl. Christ/Mayer/Schneider 2006, S.41).

Darunter leidet nicht nur die Lebensqualität der Kinder, sondern auch die der Eltern. Kinder erleben ihre Eltern nicht selten als angstvoll und traurig. Es erscheint ihnen die Zukunft unsicher und es entsteht in ihnen oft das Gefühl den Anfällen ohnmächtig ausgeliefert zu sein (vgl. Krämer 2005, S.334).

Davon ausgehend, sollen Selbsthilfegruppen den Eltern helfen, sich mit der chronischen Krankheit des Kindes nicht alleine gelassen zu fühlen. Als „soziale Auffangnetze“ bieten sie Kommunikation und Austausch mit anderen betroffenen Eltern, geben Informationen über die Krankheit und Informationen über Behandlung und Interventionsmöglichkeiten.

### Überbehütung im Elternhaus und in der Schule

Von Überbehütung – im Englischen „Overprotection“ genannt - wird im Allgemeinen gesprochen, wenn durch ein Übermaß an erzieherischen Maßnahmen die eigenständige Entwicklung eines jungen Menschen eingeengt oder verhindert wird (vgl. Neumann 1997, S. 27).

Die Kinder und Jugendlichen sind dabei in ihren Fähigkeiten und Aktivitäten oft durch irrationale Ängste von Seiten der Eltern, aber auch durch Vorurteile und Unkenntnis von Seiten der Umwelt behindert (vgl. Boenik/Kassebrock 1997, S.20).

Nicht selten fühlen sich **Eltern** „mitschuldig“ an der Erkrankung des Kindes. Insbesondere Mütter fühlen sich verantwortlich, durch ein Fehlverhalten in der Schwangerschaft die Krankheit ausgelöst zu haben (vgl. Krämer 2005, S.333). Ausgehend von diesem Schuldgefühl entsteht in der Erziehungsperson der Drang „es wieder gut zu machen“ und weitere Schäden zu verhindern und so kommt es zu einem überbehüteten Erziehungsverhalten.

Mit einem Übermaß an Schutz und Fürsorglichkeit werden das Schuldgefühl, aber auch die durch die Krankheit hervorgerufenen Ängste und Verunsicherungen kompensiert. Sehr oft kommt es vor, dass Kinder sogar bis zum Erwachsenenalter im Bett der Eltern schlafen. Dieses Verhalten ist nicht nur für das Kind/den Jugendlichen in der Entwicklung der Autonomie problematisch, sondern auch für die Beziehung der Eltern. Es gibt heute schon elektronische Überwachungssysteme, die ein eigenständiges Schlafverhalten von Eltern und Kind ermöglichen (vgl. Krämer 2005, S.333-334).

Diese vermehrt angebotene Fürsorge mündet meist in einen kontrollierten Tagesablauf und eine strenge Überwachung, was dazu führt, dass Kinder und Jugendliche fast nur mit Erwachsenen ihre Zeit verbringen und Schwierigkeiten im Umgang mit Gleichaltrigen haben (vgl. Neumann 1997, S. 28).

Eltern kümmern sich nicht mehr um ihre eigenen Interessen und Wünsche, sondern machen, mit besten Absichten und, oft bis zur Selbstaufgabe, alles für das erkrankte Kind. Sie stellen keine Anforderungen an dessen Selbstständigkeit und vermeiden für den Ablösungsprozess wichtige Konflikte (vgl. Boenik/Kassebrock 1997, S.8).

Kinder und Jugendliche mit Anfallsleiden haben deshalb in der Regel eine sehr enge Beziehung zu ihren Eltern und suchen die Nähe zu Erwachsenen.

So sind sie mit erhöhter Wahrscheinlichkeit im alltäglichen Leben unselbstständig, in ihren Entscheidungen gehemmt und in ihrer Kreativität und Selbstverwirklichung gestört oder beeinträchtigt. Bei ihren täglichen Verrichtungen fordern sie Unterstützung und Entlastung (vgl. Neumann 1997, S.27).

*„Diese Erwartungs- und Forderungshaltung mündet schließlich in offene Beherrschung des sozialen Umfeldes. Eltern, Geschwister, nahe Verwandte, Mitarbeiter aus Kindergarten, Schule, Klinik werden für dieses Ziel eingespannt.“* (Neumann 1997, S.28)

Auch in der **Schule** spielt Überbehütung eine zentrale Rolle. Erfolgreiches Lernen wird durch die Unselbstständigkeit erschwert, da Kinder und Jugendliche gehemmt sind, Aufgaben selbstständig anzupacken. Sie bleiben im Lernstoff zurück und ihre Leistungen werden schwächer.

Man kann von Schülern, Lehrern und Eltern unterschiedliche Reaktionen auf die Misserfolge beobachten. Eltern verstärken die Schutzmaßnahmen und Lehrer reagieren meist mit Unverständnis und Ablehnung, weil sie sich durch das unerklärbare Schülerverhalten oft verletzt und angegriffen fühlen. Zwischen Eltern und Lehrern entstehen dann zunehmend Disharmonien.

Lehrer merken aber mit der Zeit, dass das problematische oder beeinträchtigte Lern- und Sozialverhalten eine nicht gegen sie gerichtete Aktivität ist, und reagieren mit einer Verminderung der schulischen Anforderungen. Sie übersehen die Schwächen und verschaffen dem erziehungsgeschädigten Kind unbewusst weitere Freiräume und Erleichterungen, z.B. die Freistellung vom Sportunterricht oder eine Reduktion der Hausaufgaben. Ebenso wird ein Kind mit Epilepsie wegen vermuteter Gefährdung oft bei Tagesausflügen, Schullandwochen und Klassenfahrten zu Hause gelassen. Die fordernden und erwartenden Verhaltenweisen der Kinder werden dadurch aber verstärkt (vgl. Neumann 1997, S. 28-30).

Ob im schulischen Bereich oder zu Hause bringt die Erziehung eines Kindes oder Jugendlichen mit Epilepsie viele Herausforderungen mit sich. Erzieher sind immer wieder vor Entscheidungen gestellt, die zwischen Führen, Festhalten und Behüten und Loslassen und Freigeben liegen. Loslassen und Freigeben müssen jedoch dabei ein besonderes Gewicht haben. Notwendig wären dabei eine umfassende Aufklärung für alle Beteiligten und eine intensive und individuelle Elternarbeit (vgl. Neumann 1997, S. 39).

### 3.3.2. Peer Group/Schule

Für heranwachsende Kinder gewinnt die Gruppe der Gleichaltrigen immer mehr an Bedeutung. Die „Peer Group“ spielt in der sozialen Entwicklung des Kindes eine entscheidende Rolle. Sie bietet ein Netz aus verschiedenen Beziehungsangeboten und sozialen Strukturen, an dem sich die Heranwachsenden orientieren und in der Auseinandersetzung mit dem „Anderen“ sich selbst entdecken.

*„Auch das epilepsiekranken Kind muss außerhalb des beschützten Rahmens, den die Familie bietet, zurechtkommen, um sich später erfolgreich ablösen zu können.“* (Christ/Mayer/Schneider 2006, S.45)

Oft mangelt es den epilepsiekranken Kindern an sozialen Kontakten außerhalb des Kindergartens und der Schule. Viele Eltern versuchen wegen der Angst vor neuen Anfällen ihre Kinder dauerhaft zu beaufsichtigen und erschweren ihnen so den Zugang zu neuen sozialen Kontakten.

Epilepsiekranken Kinder werden häufig durch Vorsichtsmaßnahmen in Bezug auf die Anfallsauslöser von bestimmten Aktivitäten ausgeschlossen und sind deshalb oft in einer Außenseiterposition. Durch die fehlenden sozialen Kontakte entstehen Defizite im Sozialverhalten. Kinder mit einer Epilepsie sind außerdem ängstlicher und depressiver als Gleichaltrige, und ihr geringes Selbstvertrauen verstärkt die Angst zu versagen. Das Risiko für die Entstehung von

Verhaltensauffälligkeiten und Schulschwierigkeiten beruht, wie bei allen chronischen Krankheiten, auf einer Wechselwirkung verschiedener Faktoren (vgl. Schöler/Schaudwet 1999, S.34-35).

Neben den belastenden psychosozialen Faktoren tragen auch die medikamentösen Belastungsfaktoren wesentlich zur Persönlichkeitsentwicklung bei (vgl. ebd., S.34-35).

Kinder mit einer Epilepsie sind nicht anders als andere Kinder. Die Diagnose Epilepsie bedeutet nicht zwangsläufig verminderte Intelligenz- und Schulleistungen. Um dem Kind in der Schule ein sicheres soziales Netz und eine angemessene Lernsituation zu bieten, in dem es nach seinen Krankheitsbedürfnissen gefördert und integriert wird, ist einiges zu beachten. Zu vermeiden sind langfristige Über- und Unterforderungen, die sonst neue Probleme schaffen würden, zu Spannungen führen und in weiterer Folge psychische Störungen hervorrufen können.

Weiters zu beachten ist, dass Kinder mit Epilepsie oft nicht das leisten, was man im Hinblick auf ihren Intelligenzquotienten von ihnen erwarten könnte.

Durch ihre größere Reizoffenheit, Labilität, rasche Ermüdbarkeit, die zeitweiligen Konzentrationsprobleme und Verhaltensauffälligkeiten bleiben sie oft hinter ihren Möglichkeiten zurück, und ihre Kapazitäten kommen nicht voll zum Einsatz. Lernstörungen sind oft das Produkt aus vorübergehenden Veränderungen im Krankheitsbild, der Häufigkeit der Anfälle und der Einflüsse durch die Medikation.

Lehrer mit ungenügendem Hintergrundwissen neigen oft zu Fehlinterpretationen und schreiben die Schwierigkeiten dem mangelnden Interesse oder der Faulheit der Kinder zu. Diese Fehldeutungen haben weitere negative Auswirkungen auf die Lernbereitschaft und das Verhalten der Betroffenen. Das Kind fühlt sich missverstanden und überfordert und wird noch mehr Angst vor dem Versagen aufbauen (vgl. zur Weihen 1997, S.21).

### *3.3.2.1. Der Teenager mit Epilepsie*

Die Pubertät ist nicht nur für Jugendliche mit Epilepsie eine kritische Phase sondern für alle anderen auch. Sie ist eine Zeit von Ablösungsprozessen, und ist geprägt von der Labilität der Jugendlichen, vom Infragestellen vieler Dinge, der Selbstfindung, der Rebellion, der Sorglosigkeit und der Peinlichkeit. In dieser Zeit werden vielen Jugendlichen die eigene Krankheit und die damit verbundene Situation besonders bewusst (vgl. zur Weihen 1997, S.24).

Die körperlichen, geistigen, und sozial-emotionalen Entwicklungsprozesse verlaufen nicht parallel, und es kommt deshalb oft zu Spannungen für die Jugendlichen und deren Familien. Pubertierende streben nach Autonomie, die ihnen in manchen Bereichen gewährt werden soll, allerdings steht die materielle Abhängigkeit der „Teenies“ von ihrem Elterhaus dazu im Gegensatz. Der Handlungsspielraum und der Aktionsradius erweitern sich und die „Peer Group“ gewinnt immer mehr an Bedeutung.

Die Beziehungen zu Gleichaltrigen sind in dieser Zeit sehr wichtig und sollten von den Eltern nicht eingeschränkt werden. Oft lassen Eltern ihre jugendlichen Kinder nicht los und verhindern wichtige Entwicklungsschritte.

Die Folgen sind ein negatives Selbstbild und die Überzeugung mit den Konflikten des Lebens nicht alleine fertig zu werden und zur Selbstbestimmung und Selbstkontrolle nicht in der Lage zu sein (vgl. Hartwig/Kassebrock 1997, S.38).

Die Pubertät ist aber nicht nur eine Phase der Entwicklung der Persönlichkeit, sondern auch eine kritische Phase im Bereich der Ausbildung.

Die Epilepsie und ihre Behandlung wirken als Störfaktoren im Ausbildungs- und Entwicklungsprozess und tragen zu langfristigen, teilweise nicht mehr rückgängig zu machenden Folgen bei (vgl. Schmitz/ Rinnert 2003, S.7).

Bei epilepsiekranken Jugendlichen kommt es durch die mit der Krankheit verbundene Symptomatik zu einer Verunsicherung, die sich darin äußert, dass Medikamente einfach nicht mehr eingenommen werden, dass die geregelte Lebensführung durchbrochen wird und notwendige Einschränkungen nicht mehr eingehalten werden. Der Krankheitsverlauf ist in weiterer Folge gestört und die Lern- und Leistungsmöglichkeiten werden dadurch erheblich belastet (vgl. zur Weihen 1997, S.24).

*„Etwa 30% aller Menschen mit Lernschwierigkeiten haben Epilepsie, umgekehrt leiden 30% aller Patienten mit Epilepsie auch an psychischen Auffälligkeiten (Wallace et. al. 1997). Diese können sich als Verlangsamung und Umständlichkeit, aber auch als hyperkinetisches Syndrom und Aufmerksamkeitsdefizit manifestieren. Auch zwischen den Anfällen scheinen paroxysmale EEG-Veränderungen in der Lage zu sein, die Aufnahme und Speicherung, aber auch das Abrufen von Informationen beeinträchtigen zu können was sich in einer entsprechenden Lernstörung manifestiert.“* (Schmidt/ Elger 1999, S. 178)



### 3.3.3 Freizeit

Wie für alle Kinder und Jugendlichen, stellt auch die Freizeitgestaltung für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie einen großen und wichtigen Bereich des Lebens dar. **Sport, Spiel und Bewegung** dienen nicht nur der Gesundheit, sondern auch dazu, Menschen mit ähnlichen Interessen kennen zu lernen (vgl. Hammen, T./Stefan, H. 2004, S. 11).

*„Sport kann eine begeisternde und für Körper und Seele gleichermaßen wichtige Tätigkeit sein, die ein Erleben der eigenen Geschicklichkeit, Kraft und Ausdauer ermöglicht und neben der körperlichen Fitness auch eine wichtige psychische Bedeutung hat.“* (Krämer 2005, S. 369)

Das Spielen in einer Mannschaft und die dabei entstehenden sozialen Kontakte wirken einer, für Epilepsiebetroffene bekannten, sozialen Isolierung entgegen. Spielerfolge und Integration in eine Gruppe tragen zu einem positiveren Selbstwertgefühl und größeren Selbstvertrauen bei. Das soziale Verhalten wird gefördert durch die im Mannschaftsspiel erforderlichen Regeln, die gemeinsam beachtet und akzeptiert werden müssen. Da man im Sport ein gemeinsames Ziel verfolgt, wird auch gefordert sich zu integrieren und Verständnis für andere zu entwickeln (vgl. Schmidt/Elger 1999, S.173).

Sport und Spiel wirkt nicht nur auf psychischer Ebene. Die körperliche Betätigung hält fit und der Betroffene fühlt sich besser und leistungsfähiger. Die erhöhte Wachheit und Aufmerksamkeit scheint zudem bei sportlicher Betätigung Anfalls hemmend zu sein (vgl. Krämer 2005, S.369-370).

Grundsätzlich ist Spiel und Sport ein Lebensbereich der für alle Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie gleichermaßen zugänglich gemacht werden soll. Oft wird den Kindern von Seiten der Lehrer oder der Eltern die Möglichkeit der Teilnahme am Sportunterricht an der Schule untersagt, weil durch mangelnde Aufklärung zuviel **Angst vor Verletzungsgefahr** besteht. In der Regel ist EpilepsiepatientInnen die Ausübung von fast allen Sportarten erlaubt. Welche Sportarten und Betätigungsbereiche als zu riskant eingestuft werden oder gänzlich vermieden werden sollen, hängt von verschiedenen Faktoren ab und wird nach der Art der Epilepsie und der unterschiedlichen Anfallsformen entschieden (vgl. Schöler/Schaudwet 1999, S. 90-91).

Die Freizeitgestaltung sollte für das Kind so abgestimmt sein, dass es sich trotz gegebener Vorsichtsmaßnahmen im Spiel und in der Bewegung, aber auch durch die damit verbundenen sozialen Kontakte selbst erfahren und erleben kann. (vgl. Krämer 2005, S. 369-170)

Folgende Zitate veranschaulichen dies sehr klar:

*„Im Sommer planschten wir Kinder nahezu jeden Tag in diesem schönen See. Wir waren nicht willens, die in der Epilepsie begründeten Lebensregeln zu unserem Alltag zu machen. Zu entschlossen war unser Entdeckungsdrang, unsere Neugier auf die unbekannte Welt. Viele Male erwanderten wir gemeinsam ein einsames Häuschen auf der Mitte eines Berghanges.“* (Dimov 2004, S.22).

Im darauf folgenden Zitat soll aufmerksam gemacht werden, wie, gerade für epilepsiekranken Kinder und Jugendliche, positive Erlebnisse sich auf die Befindlichkeit auswirken können.

*„In diesen Sommerferien gingen wir täglich ins benachbarte Freibad, ich lernte dank meiner Mutter trotz Epilepsie schwimmen. Eines Tages stand ich auf dem Fünfmerturm des Freibads, blickte unsicher hinunter. Sollte ich springen? Da sprach mich auf einmal oben auf diesem Fünfmerturm eine charmante Mädchenstimme an: „Soll ich dir zeigen wie das geht?“ Ich war wie elektrisiert, konnte nur zitternd „Ja, ja ...“ antworten. Sie hieß Isabella. Sie sprang voraus und ich sprang hinterher. Ab diesem Tag vergingen die sonst so langen Sommerferien viel zu schnell.“* (Dimov 2004, S.29)

### **3.4. Aspekte der Entwicklung des Krankheitsverständnisses des Kindes und des Jugendlichen mit der chronischen Krankheit Epilepsie**

In diesem Kapitel werde ich auf die Entwicklung des Krankheitsverständnisses eingehen, welches bei einer chronischen Krankheit, wie Epilepsie, durch diverse körperliche und psychische Belastungsfaktoren beeinflusst wird. Da in der Literatur die Epilepsie nicht im speziellen dargestellt, sondern auch anhand anderer chronischer Krankheiten die Prävalenz für Entwicklungsstörungen beschrieben wurde, werde ich hier allgemeine Rückschlüsse auf die entwicklungsspezifischen Beeinträchtigungen des Kindes- und Jugendalters im Falle einer chronischen Krankheit ziehen.

Die Literatur weist viele unterschiedliche Definitionen auf, die den Begriff „chronische Krankheit“ beschreiben. Der Fokus liegt bei den meisten Definitionen chronischer Krankheit in der Verlaufsdauer, dem kontinuierlichen Behandlungsbedarf, den psychosozialen Belastungen und den damit verbundenen Einschränkungen der Lebensqualität des Kindes und Jugendlichen (vgl. van Hagen/Noeker 1999, S. 655). Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter bringen viele verschiedene belastende Faktoren mit sich, die sich auf die existentiellen Aspekte der Krankheit, auf die Zukunftsperspektive, die Entwicklung von Selbstbild und Kompetenz und auf die Alltagsbewältigung auswirken (vgl. van Hagen/Noeker 1999, S. 656)

#### Zu den Belastungsfaktoren zählen:

- Die Unveränderbarkeit der Krankheit/ fortschreitende Krankheitsentwicklung
- Die Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes
- Verringerte körperliche Leistungsfähigkeit
- Lang andauernde Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten
- Einschränkung schulisch-beruflicher Perspektiven
- Konflikthafte soziale Vergleichsprozesse
- Integrationsprobleme in der Schule
- Konfrontationen mit Vorurteilen
- Sonderrolle in der Familie
- Beeinträchtigung des Körperschemas
- Soziale Risiken bei der Offenbarung oder Verheimlichung der Krankheit
- Notwendigkeit kontinuierlicher Disziplin (regelmäßige Einnahme von Medikamenten bei

Epilepsie)

- Tolerieren der Nebenwirkungen
- Bewältigung von Klinikaufenthalten
- Stigmatisierung durch sichtbare Symptome

(van Hagen/Noeker 1999, S. 657)

Die Effekte der Bewältigung der Belastungsfaktoren wirken sich unterschiedlich aus. Es kommt darauf an, inwiefern die Belastungen reduziert und die Anforderungen dadurch in Zukunft minimiert werden können, und wie dadurch die Entwicklung und Ausdifferenzierung der Persönlichkeit des Kindes oder Jugendlichen verläuft. Zusätzlich wird bei mangelhafter Bewältigung die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung von psychischen Störungen erhöht. (vgl. van Hagen/Noeker 1999, S. 659-660) Es wurde wiederholt bestätigt, dass Betroffene chronischer Krankheiten, im Vergleich zu gesunden Menschen gleichen Alters, mit 2-3-fach erhöhten Raten psychischer Störungen einhergehen (vgl. Kammerer 1996, S.77).

Die Auswirkungen von Belastungen hängen auch vom „[...] *Ausmaß weiterer lebensgeschichtlicher Belastungen und Risiko- bzw. Schutzfaktoren in der kindlichen Persönlichkeit, seinen Familienbeziehungen und der verfügbaren sozialen Unterstützung [...]*“ ab. (Esser 2003, S. 445)

Die Bewältigung der belastenden Faktoren kann durch die altersspezifischen Entwicklungsaufgaben beeinflusst werden. (vgl. van Hagen/Noeker 1999, S. 658) Je nach Alter des Kindes, beeinträchtigen die einzelnen Belastungen die Entwicklung unterschiedlich. (vgl. Esser 2003, S. 446) Kinder, die an einer chronischen Erkrankung leiden, bilden sich Vorstellungen über die Krankheit. Diese Vorstellungen sind abhängig von der Entwicklung der Denkstrukturen (vgl. Lohaus 1996, S.3-4).

#### 3.4.1. Entwicklungsstufen

Der Schweizer Entwicklungspsychologe Jean Piaget hat die kognitive Entwicklung in vier Phasen eingeteilt. In Zusammenhang gebracht mit der Entwicklung vom Krankheitskonzept epilepsiekranker Kinder wurde sie jedoch von Schwager (1997).

*„Die kognitive Entwicklung bestimmt auch das jeweilige Verständnis eigener Krankheit.“*  
(Schwager 1997, S.11)

Phase 1 : Die sensomotorische Periode (0-2 Jahre)

*„In dieser Zeit werden die Wurzeln des Denkens gelegt, bevor Denken im eigentlichen Sinne als inneres Operieren mit Vorstellungen, Symbolen und sprachlichen Zeichen möglich ist.“* (Rossmann 1996, S.76)

Phase 2: Die präoperationale Entwicklung (3-6 Jahre)

Die Kinder begreifen nicht durch logische Schlüsse sondern durch Erfahrungen. Sie haben eine starke egozentrische Sichtweise und kaum Verständnis für Zusammenhänge. Die rationale Distanz zur Umwelt fehlt. Das Kind erklärt sich Krankheit aus der sinnlich-egozentrischen Wahrnehmung. Für die Krankheit wird ein äußeres Objekt verantwortlich gemacht. Später erklärt sich das Kind Krankheit durch „Ansteckung“ (vgl. Schwager 1997, S. 10-11).

Phase 3: Die Stufe der konkreten Operationen (7-11 Jahre)

Das Denken bleibt zwar an konkrete Erfahrungen gebunden, aber es gewinnt an Flexibilität. Ursache und Wirkungszusammenhänge werden verstanden. Bezüge zwischen Elementen werden gezogen und Prinzipien der Logik bilden sich heraus. (vgl. Lohaus, 1996) Das Kind zieht scharfe Grenzen zwischen sich und der Umwelt. Das Krankheitsverständnis baut in dieser Phase auf Übertragung und Verseuchung durch äußere Objekte (vgl. Schwager 1997, S. 11).

Phase 4: Die Stufe der formalen Operationen (ab 12 Jahre)

In dieser Phase ist das Denken nicht mehr an unmittelbare Erfahrungen gebunden. Hypothetisches und abstraktes Denken wird entwickelt (vgl. Lohaus 1996, S.7). Krankheit wird als Prozess gesehen, der durch äußere Einflüsse ausgelöst wird, sich aber im Inneren des Körpers und den Organen abspielt (vgl. Schwager 1997, S.11).

Im Allgemeinen wirkt sich die zunehmende Komplexität des Denkens auf die Konzepte von Gesundheit und Krankheit aus. Es werden Wechselwirkungen zwischen psychischen und somatischen Prozessen und umweltbezogenen Vorgängen erkannt. Das Krankheitsverständnis nähert sich zunehmend dem eines Erwachsenen an (vgl. Lohaus 1996, S.7).

Kinder mit Epilepsie erleben ihre eigene Krankheit hauptsächlich über den Spiegel der Umwelt. Das heißt, die Ausprägungen der Krankheit, bzw. das eigentliche Anfallsgeschehen, bleiben dem eigenen Bewusstsein verborgen.

Ein Anfall wirkt sich für Kinder so aus, dass die Umwelt mit Angst, Entsetzen und mit Fürsorge reagiert. Das Kind erlebt sich „anders“, und weiß nicht warum. Es versteht zwar die organische Ursache, aber nicht die Reaktion der anderen. (vgl. Schwager 1997, S.11).

*„Mit anderen Worten: Das Kind kann in seiner eigenen Krankheitserkenntnis die präoperationale Phase nicht überschreiten. Das gilt allerdings nur für den großen Anfall, weniger für die Absenzen, wohl gar nicht für die isolierten Auren.“* (Schwager 1997, S.11)

Das Unwissen über die eigene Krankheit und deren Wirkungsweise hindert Kinder daran, *„sich selbst ein vernünftiges Urteil über die wirklichen Risiken zu bilden und ihre Krankheit konstruktiv zu beherrschen.“* (Schwager 1997, S.14).

## II. EMPIRISCHER TEIL

## 1. Problemstellung der empirischen Untersuchung

Wie schon erwähnt, haben die meisten Epilepsiearten ihren Ursprung in der Kindheit und Jugend. Mit dem Auftreten einer chronischen Krankheit entstehen auch Probleme in den Bereichen Schule, peer group, Freizeitgestaltung und Familie, die sich auf die Lebenszufriedenheit des Kindes/Jugendlichen auswirken. Kinder und Jugendliche, die an einer chronischen Krankheit leiden brauchen die Akzeptanz und die Unterstützung der Umwelt um sich zu glücklichen Menschen zu entwickeln. Diese Studie soll Auskunft darüber geben wie hoch die Lebensqualität bei epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen ist, und in welchen Bereichen Probleme vermehrt auftreten, um so Rückschlüsse für verstärkte, unterstützende Maßnahmen zu ziehen.

### 1.2. Hypothesen

#### **Hypothese I.:**

Die Lebensqualität ist bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie niedriger als bei gesunden Kindern und Jugendlichen.

#### **Hypothese II.:**

Eltern von Kindern mit Epilepsie schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter ein als Eltern von gesunden Kindern.

#### **Hypothese III.:**

In den Bereichen...

- Schule
- Familie
- Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen
- Interessen und Freizeitgestaltung
- Körperliche Gesundheit
- Psychische Gesundheit

...berichten Kinder und Jugendliche mit Epilepsie mehr Probleme als gesunde Kinder und Jugendliche.



**Hypothese IV.:**

In welchem Ausmaß geben Kinder und Jugendliche mit Epilepsie an, durch ihre Krankheit, die Behandlung und die Untersuchungen belastet zu sein?

**Hypothese V.:**

In welchem Ausmaß geben Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie an, durch die Krankheit ihres Kindes, deren Behandlung und den Untersuchungen belastet zu sein?

**Hypothese VI.:**

Es bestehen Unterschiede im Belastungserleben zwischen Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und deren Eltern.

**Hypothese VII.:**

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie verbringen mehr Zeit mit der Familie und weniger Zeit mit Gleichaltrigen als gesunde Kinder und Jugendliche.

## 2. Methodik

In der vorliegenden Untersuchung wurden die Daten mittels Fragebogen erhoben. Dazu wurden von der Krankheit Epilepsie betroffene Kinder und Jugendliche einschließlich deren Mütter befragt. Die Stichprobe wurde zum Ausschluss möglicher Einflussvariablen in „matched pairs“ eingeteilt.

## 2.1. Beschreibung der Stichproben

Die Stichprobe umfasst insgesamt 40 Personen und besteht aus einer Versuchsgruppe VG (Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und deren Mütter) und einer Kontrollgruppe KG (gesunde Kinder und Jugendliche und deren Mütter). Die Daten der Versuchsgruppe beinhalten ebenso wie die Daten der Kontrollgruppe Aussagen zur Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen inklusive Aussagen zur Sekundäreinschätzung durch die Eltern (VG/E, KG/E).

**Tabelle 3: Anzahl der untersuchten ProbandInnen und Zugehörigkeit zur Erhebungsgruppe**

| Erhebungsgruppe  | VG   | KG   | VG/E | KG/E | Gesamt |
|------------------|------|------|------|------|--------|
| Stichprobengröße | n=10 | n=10 | n=10 | n=10 | n=40   |

### 2.1.1. Alter

Die ProbandInnen wurden in zwei Altersgruppen aufgeteilt, welche sich an der Unterscheidung zwischen „Kindern“ und „Jugendlichen“ orientierten. Die Kindergruppe erfasste demnach die 6-11-Jährigen und die zweite Gruppe erfasste Jugendliche ab 12 Jahren.

**Tabelle 4: Anzahl der ProbandInnen in den Altersgruppen**

| Erhebungsgruppe | VG   | VG    | KG   | KG    | Gesamt |
|-----------------|------|-------|------|-------|--------|
| Alter           | 6-11 | ab 12 | 6-11 | ab 12 |        |
| Häufigkeit      | 5    | 5     | 5    | 5     | 20     |

### 2.1.2. Geschlecht

Die Geschlechterverteilung war unausgeglichen mit 3 weiblichen und 7 männlichen ProbandInnen mit Epilepsie in der Versuchsgruppe. Die Kontrollgruppe weist die gleichen Kriterien in Bezug auf das Geschlecht auf.

**Tabelle 5: Geschlechterverteilung**

| Erhebungsgruppe | VG       | VG       | KG       | KG       | Gesamt |
|-----------------|----------|----------|----------|----------|--------|
| Geschlecht      | männlich | weiblich | männlich | weiblich |        |
| Häufigkeit      | 7        | 3        | 7        | 3        | 20     |

### 2.1.3. Bildungsniveau

Da es sich bei der Stichprobe um Kinder und Jugendliche handelt, fällt das Bildungsniveau unter „Schulausbildung“. Die ProbandInnen in der Altersgruppe von 6-10 Jahren besuchten die Volksschule. Die Jugendlichen besuchten entweder ein Gymnasium oder eine Hauptschule.

**Tabelle 6: Schulausbildung/ Versuchsgruppe/Kontrollgruppe**

|            | VG   | VG    | VG    | KG   | KG    | KG    |
|------------|------|-------|-------|------|-------|-------|
| Alter      | 6-11 | 12-18 | 12-18 | 6-11 | 12-18 | 12-18 |
| Schultyp   | VS   | HS    | GYM   | VS   | HS    | GYM   |
| Häufigkeit | 5    | 1     | 4     | 5    | 1     | 4     |

### 2.1.4. Herkunft

Bezüglich der Herkunft wurde die Stichprobe in „Stadt“ und „Land“ eingeteilt. 5 ProbandInnen der Versuchsgruppe besuchten eine Schule in der Stadt und weitere 5 besuchten eine Schule am Land. Ebenso besuchten aus der Kontrollgruppe 5 Personen eine Schule am Land und weitere 5 eine Schule in der Stadt.

**Tabelle 7: Herkunft/Versuchsgruppe/Kontrollgruppe**

|            | VG    | VG   | KG    | KG   |
|------------|-------|------|-------|------|
|            | Stadt | Land | Stadt | Land |
| VS         | 1     | 3    | 1     | 3    |
| HS         | -     | 1    | -     | 1    |
| GYM        | 4     | 1    | 4     | 1    |
| Häufigkeit | 5     | 5    | 5     | 5    |

## 2.2. Messinstrument der Datenerhebung

Für die Erhebung der Daten wurde das „Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – ILK“ von Mattejat und Remschmidt (2003) eingesetzt.

Das Inventar ist ein standardisiertes Messinstrument und erfasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Im ILK werden Kinder und Jugendliche gefragt wie gut oder schlecht sie ihre Lebenssituation in den Bereichen „Schule“, „Familie“, „Gleichaltrige“, „Alleine“ einschätzen, und wie gut oder schlecht sie ihre körperliche und seelische Gesundheit einschätzen. Die Benennung der erfassten Bereiche bzw. Items ist für Eltern/Jugendliche und für Kinder unterschiedlich, wie anschließend die Tabelle sie darstellt.

**Tabelle 8: Die im ILK erfassten Bereiche und zugehörigen Items**

| <b>Erfasste Bereiche der Lebensqualität</b>  | <b>Kindgemäße Benennung der entsprechenden Rating-Items im ILK</b>  |
|--|---|
| <b>(1) Schule</b><br><b>(2) Familie</b><br><b>(3) Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen</b><br><b>(4) Interessen und Freizeitgestaltung</b><br><b>(5) Körperliche Gesundheit</b><br><b>(6) Psychische Gesundheit</b><br><b>(7) Gesamtbeurteilung der Lebensqualität</b> | <b>Schule</b><br><b>Familie</b><br><b>Freunde</b><br><b>Alleine</b><br><b>Gesundheit</b><br><b>Nerven/Laune</b><br><b>Alles zusammen</b>                              |
| <b>Zusatzitems für PatientInnen</b>  |   |
| <b>(8) Belastung durch die aktuelle Erkrankung</b><br><b>(9) Belastung durch die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen</b>  | <b>Probleme/Krankheit</b><br><b>Untersuchung/Behandlung</b>   |
| <b>Zusatzitems für PatientInneneltern</b>  |   |
| <b>(10) Eigene Belastung der Mutter/des Vaters durch die aktuelle Erkrankung</b><br><b>(11) Eigene Belastung der Mutter/des Vaters durch die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen</b>  | <b>Elterliche Belastung durch Probleme/Krankheit</b><br><br><b>Elterliche Belastung durch die Untersuchung/Behandlung</b><br><br>(aus Mattejat/Remschmidt 2003, S.14) |

Für Kinder und Jugendliche mit einer Erkrankung werden Ergänzungsfragen gestellt, mit denen erfasst werden soll, wie stark beeinträchtigt sich die Kinder und Jugendlichen durch die Erkrankung und die damit verbundenen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen fühlen. Ebenso kann eine zweite Perspektive von den Eltern erhoben werden.

Das Inventar besteht aus einem Ratingbogen für Kinder von 6-11 Jahren, einem Ratingbogen für Jugendliche ab 12 Jahren und einem Ratingbogen für Eltern sowie einem Auswertebogen.

Zur Veranschaulichung des Testmaterials werden im Folgenden Textauszüge aus dem Fragebogen angeführt.

Der **Ratingbogen für Kinder** ist ein Interviewbogen der gemeinsam vom Interviewer mit dem Kind bearbeitet wird. Er besteht aus 7 Items zur Lebenssituation, inklusive der psychischen und physischen Verfassung des Kindes, und aus 2 Items zur Krankheit, Untersuchung/Behandlung.

Die Fragen sind kindgerecht formuliert und sind in einem 5-stufigen Rating anhand von Smileys zu beantworten.

### Schule

In der Schule gibt es ja viele Fächer, in denen man viel lernen muss, Schreiben, Rechnen und so weiter. Wie schaffst du das? Wie kommst du damit klar?



sehr  
gut  
(1)



eher  
gut  
(2)



teils  
teils  
(3)



eher  
schlecht  
(4)



sehr  
schlecht  
(5)

### Untersuchung / Behandlung

Und alles was hier so geschieht, z. B.:

(Untersuchung/Behandlung eintragen)

Die ganzen Untersuchungen und die Behandlung und alles was damit zusammenhängt: Ist das anstrengend oder nervt dich das und ist das schlecht für dich oder findest du das gut? Wie ist das für dich, wie findest du das?



sehr  
gut  
(1)



eher  
gut  
(2)



teils  
teils  
(3)



eher  
schlecht  
(4)



sehr  
schlecht  
(5)

Der **Ratingbogen für Jugendliche** besteht, gleich wie der Kinderfragebogen, aus 7 Items zur Selbsteinschätzung der Lebenssituation, inklusive der psychischen und physischen Verfassung des Jugendlichen, und aus 2 Items zu Problemen mit der Krankheit und der Behandlung bzw. Untersuchung (siehe Tabelle 1). Die Antwortmöglichkeiten bestehen aus einem 5-stufigen Rating.

1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht?

|                                       |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| sehr<br>gut                           | eher<br>gut                           | teils<br>teils                        | eher<br>schlecht                      | sehr<br>schlecht                      |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

Anschließend werden 6 Fragen zur Zeiteinteilung pro 24 Stunden gestellt, z.B.:

Wie viele Stunden verbringst du pro Tag...

... beim **Schlafen**?

ca. \_\_\_\_\_ Stunden

Der **Ratingbogen für Eltern** dient zur Sekundäreinschätzung des Kindes/Jugendlichen. Er beinhaltet ebenso wie der Ratingbogen für Kinder und der für Jugendliche 7 Items zur Lebenssituation des Kindes/Jugendlichen, 2 Items zur Belastung durch die Krankheit und Untersuchung/Behandlung, sowie 6 Fragen zur Einteilung der Zeit innerhalb 24 Stunden.

1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?

|                                       |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| sehr<br>gut                           | eher<br>gut                           | teils<br>teils                        | eher<br>schlecht                      | sehr<br>schlecht                      |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

Zwei zusätzliche Items geben Auskunft über die Belastung der Eltern durch die Krankheit des Kindes/Jugendlichen und die Untersuchung/Behandlung. Ein Beispiel hierfür:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme/ Erkrankung** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z. B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

|                                       |                                       |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt<br>nicht<br>belastet        | wenig<br>belastet                     | mäßig<br>belastet                     | stark<br>belastet                     | sehr<br>stark<br>belastet             |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## **2.3. Erhebungsablauf**

### *2.3.1. Erhebungszeitraum & Durchführung*

Die Erhebung fand im Zeitraum von Jänner bis April 2009 statt.

Die ProbandInnen wurden von der Untersucherin persönlich rekrutiert. Einige Schulen zeigten sich kooperativ und stellten SchülerInnen (mit Einverständnis der Eltern) zur Verfügung, andere ProbandInnen wurden entweder durch Selbsthilfegruppen oder privat ermittelt.

Die Fragebögen für die Jugendlichen und deren Eltern wurden, mit einem Begleitschreiben zur Erklärung (siehe Anhang), per Post zugeschickt und innerhalb eines Monats retourniert. Die Ratingbogen waren selbsterklärend und konnten ohne weitere Instruktionen bearbeitet werden. Der Zeitaufwand für die Bearbeitung war relativ gering und betrug 5-10 Minuten.

Für die Kinder erfolgte die Vorgabe des Fragebogens durch die Untersucherin persönlich. Da die Erhebung für Kinder wie ein Interview durchzuführen war, wurde der Ratingbogen von Kind und der Untersucherin gemeinsam bearbeitet.

Der gesamte Text wurde dem Kind vorgelesen und erklärt. Das Kind hatte die Möglichkeit die Fragen, durch Ausmalen der „Smileys“, selbst zu beantworten. Während der Untersuchung mit dem Kind, konnte der anwesende Elternteil den Fragebogen für Eltern ausfüllen und direkt vor Ort an die Untersucherin weitergeben.

Der Zeitaufwand für die Untersuchung betrug, wie auch beim Ausfüllen der Ratingbogen durch die Eltern oder Jugendlichen, circa 5-10 Minuten.

## **2.4. Planung/Design**

Die Gesamtstichprobe von 40 ProbandInnen, wurde zum Ausschluss möglicher Einflussvariablen nach den gleichen Kriterien zu Alter, Geschlecht (m,w), Schule (Volksschule VS, Hauptschule HS, Gymnasium GYM) und Herkunft (Stadt/Land) eingeteilt.

Es wurden Testzwillinge - „matched pairs“ gebildet. Die Stichprobe bestand aus 5 Kindern mit Epilepsie, 5 Jugendlichen mit Epilepsie, 5 gesunden Kindern und 5 gesunden Jugendlichen.



Dazu kamen noch Aussagen von den Eltern: 5 Eltern von Kindern mit Epilepsie, 5 Eltern von Jugendlichen mit Epilepsie, 5 Eltern von gesunden Kindern und 5 Eltern von gesunden Jugendlichen. Zur Veranschaulichung wird das Design in folgenden Tabellen dargestellt:

**Tabelle 9: Absolute Häufigkeiten in der Gesamtstichprobe**

|                           | gesund | krank | Gesamt |
|---------------------------|--------|-------|--------|
| <b>Kinder</b>             | 5      | 5     | 10     |
| <b>Jugendliche</b>        | 5      | 5     | 10     |
| <b>Eltern/Kinder</b>      | 5      | 5     | 10     |
| <b>Eltern/Jugendliche</b> | 5      | 5     | 10     |
| <b>Häufigkeit</b>         | n=20   | n=20  | N=40   |

**Tabelle 10: Design/ Beispielhafte Darstellung von 2 Testpaaren**






|                   | Kind/gesund | Kind/krank | Jugendliche/gesund | Jugendliche/krank |
|-------------------|-------------|------------|--------------------|-------------------|
| <b>Alter</b>      | 6           | 6          | 12                 | 12                |
| <b>Geschlecht</b> | w           | w          | m                  | m                 |
| <b>Schule</b>     | VS          | VS         | GYM                | GYM               |
| <b>Herkunft</b>   | Land        | Land       | Stadt              | Stadt             |

## 2.5. Auswertung der Daten

Die Auswertung des Lebensqualitätsscores erfolgte mittels eines Auswertebogens.

Dazu werden die fünfstufigen ILK-Ratings dichotomisiert.

**Tabelle 11: Dichotomisierung des 5-stufigen ILK- Ratings**

|   |   |   |  |   |
|---|---|---|--|---|
|  |  |  |  |  |
| <b>1</b><br>sehr gut  | <b>2</b><br>eher gut  | <b>3</b><br>teils teils   | <b>4</b><br>eher schlecht  | <b>5</b><br>sehr schlecht   |
| Kein Hinweis auf ein Problem  |   | Hinweis auf ein mögliches Problem   |  |   |

| Rohwerte      |      | Dichotomisierte Werte |              |
|---------------|------|-----------------------|--------------|
| Beschreibung  | Wert | Wert                  | Einschätzung |
| sehr gut      | 1    | 0                     | unauffällig  |
| eher gut      | 2    | 0                     | unauffällig  |
| teils teils   | 3    | 1                     | auffällig    |
| eher schlecht | 4    | 1                     | auffällig    |
| sehr schlecht | 5    | 1                     | auffällig    |

Die Dichotomisierung hat den Zweck, dass alle Items die mit „teils teils“, „eher schlecht“ oder „sehr schlecht“ bewertet werden auf ein mögliches Problem in dem jeweiligen Bereich hinweisen. Dies hat auch eine statistische Berechtigung, denn bei den meisten Items liegt der Median zwischen den Werten 2 und 3 und die als „auffällig“ oder „Hinweis auf ein Problem“ gewerteten Antworten machen meist weniger als 50% aus.

Der Lebensqualitätsscore LQ geht von den Rohwerten aus und vermittelt eine Information darüber, wie die Lebensqualität über alle Bereiche hinweg eingeschätzt wird (Minimum=0, Maximum=28). Ein hoher Wert des LQ ergibt eine hohe Lebensqualität und ein niedriger Wert ergibt eine niedrige Lebensqualität. Die Berechnung des LQ fokussiert sich auf die ersten 7 Items des Fragebogens. Zur Berechnung müssen von den 7 Items mindestens 4 gültige Werte vorliegen. Durch das Aufsummieren der Rohwerte wird ein „Problemscore 35“ gebildet, welcher in einem weiteren Schritt in den „Lebensqualitätsscore 0-28“ umgerechnet wird.

Bei fehlenden Werten wird eine „Missing-Korrektur“ durchgeführt. Enthält das Ergebnis der Korrektur ungerade Werte wird im Anschluss wieder aufgerundet.

*Problemscore PR (0-35) =  $[\sum (7 \text{ Items}) / \text{Anzahl gültiger Werte}] * 7$  oder*

*Problemscore PR (0-35) = Mittelwert (7 Items) \* 7*

Die Werte des LQ können im Bereich von 0-28 liegen. Hohe Werte bedeuten eine hohe Lebensqualität.

*Lebensqualitätsscore LQ (0-28) = ABSOLUT (Problemscore PR (0-35) minus 35)*

Folgende Grenzwerte dienen zur Interpretation:

PR  $\leq$  15.....Unterdurchschnittliche Lebensqualität

15 < PR < 85.....Durchschnittliche Lebensqualität

PR  $\geq$  85.....Überdurchschnittliche Lebensqualität

### 2.5.1. Deskriptiv-statistische Auswertung

Die Verteilung von vorliegenden nominalen Daten wird mittels Frequenzen (absolute Häufigkeiten) beschrieben. Hypothese IV und Hypothese V wird anhand einer Häufigkeitstabelle dargestellt.

### 2.5.2. Inferenzstatistische Auswertung

Die inferenzstatistische Auswertung der Daten erfolgte nach den Richtlinien von Bortz (1993). Hierfür wurde das statistische Programmpaket SPSS 9.0 für Windows angewendet.

### 2.5.3. Voraussetzungsüberprüfung für einzelne statistische Verfahren

Zur Überprüfung der Normalverteilung wird der Kolmogorov-Smirnov-Test angewendet.

**Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest**

|   |                    | LQS_K_1<br>Lebensqualitäts-<br>score<br>Kind 1 | LQS_E_1<br>Lebensqualitäts-<br>score<br>Elternteil 1 | LQS_K_2<br>Lebensqualitäts-<br>score<br>Kind 2 | LKS_E_1<br>Lebensqualitäts-<br>score<br>Elternteil 2 |
|---|--------------------|--|--|--|--|
| N   |                    | 10   | 10   | 10   | 10   |
| Parameter der Normalverteilung <sup>a,b</sup> | Mittelwert         | 17,20  | 18,00  | 23,50  | 22,10  |
|   | Standardabweichung | 6,143  | 2,944  | 3,240  | 5,486  |
| Extremste Differenzen                         | Absolut            | ,323   | ,152   | ,222   | ,293   |
|   | Positiv            | ,173   | ,152   | ,139   | ,239   |
|   | Negativ            | -,323  | -,146  | -,222  | -,293  |
| Kolmogorov-Smirnov-Z                          |                    | 1,020  | ,479   | ,701   | ,926   |
| Asymptotische Signifikanz (2-seitig)          |                    | ,249   | ,976   | ,709   | ,358   |

a. Die zu testende Verteilung ist eine Normalverteilung.

b. Aus den Daten berechnet.

Die Ergebnisse zur Überprüfung der Normalverteilung sind nicht signifikant und entsprechen deshalb einer Normalverteilung.

Ergebnisse gelten als signifikant, wenn der empirische p-Wert kleiner als die Irrtumswahrscheinlichkeit „ $\alpha$ “ von 0,05 ausfällt (also:  $p < 0,05$ ). Bei einer Unterschreitung des  $\alpha$ -Wertes von 0,01 (also:  $p < 0,01$ ) gelten die Ergebnisse als sehr signifikant. Schließlich werden Ergebnisse, die zwischen einem Alpha von 0,05 und 0,10 ( $0,05 < p < 0,1$ ) liegen, als Tendenz bezeichnet.

#### *2.5.4. Verfahren zur Überprüfung von Unterschiedshypothesen*

Zur Überprüfung der Unterschiedshypothesen wurde für Hypothese I und Hypothese II ein t-Test für gepaarte Stichproben gerechnet. Der t-Test vergleicht die Mittelwerte bei zwei abhängigen Gruppen. Dabei werden die Einzelwerte paarweise aus denselben Fällen zweier Variablen entnommen.

Für Hypothese III, Hypothese VI und Hypothese VII wurde ein Wilcoxon Test für gepaarte Stichproben gerechnet. Der Wilcoxon Test vergleicht die Verteilung zweier Variablen anhand der Differenzen zwischen den Wertepaaren. Die Differenzen werden zuerst berechnet und in eine Rangordnung gebracht (negative Ränge, positive Ränge, mittlerer Rang). Anhand des Z-Wertes wird die Irrtumswahrscheinlichkeit der Nullhypothese ermittelt (Asymptotische Signifikanz – 2-seitig).

### 3. Ergebnisse

#### 3.1. Hypothese I

*„Die Lebensqualität ist bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie niedriger als bei gesunden Kindern und Jugendlichen.“*

Ein t-Test für gepaarte Stichproben zeigt ein signifikantes Ergebnis. Der Lebensqualitätsscore von gesunden Kindern ist höher als der Lebensqualitätsscore kranker Kinder ( $t = 2.43$ ,  $df = 9$ ,  $p < .05$ ).

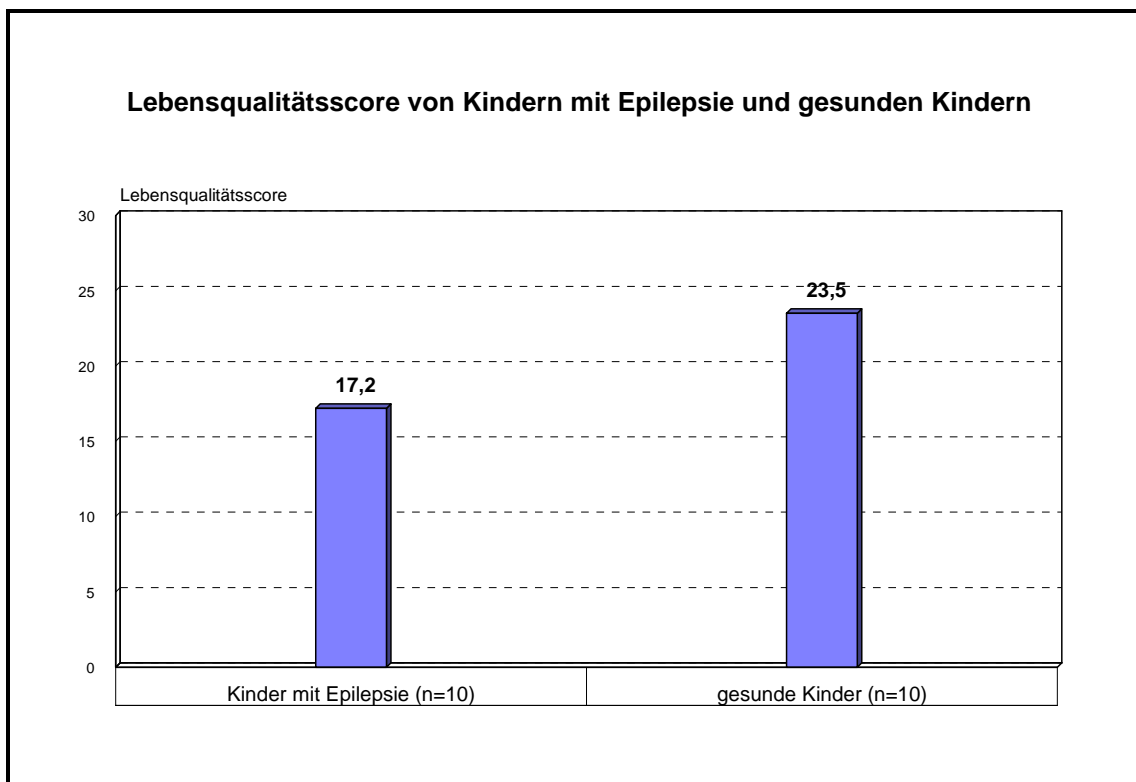
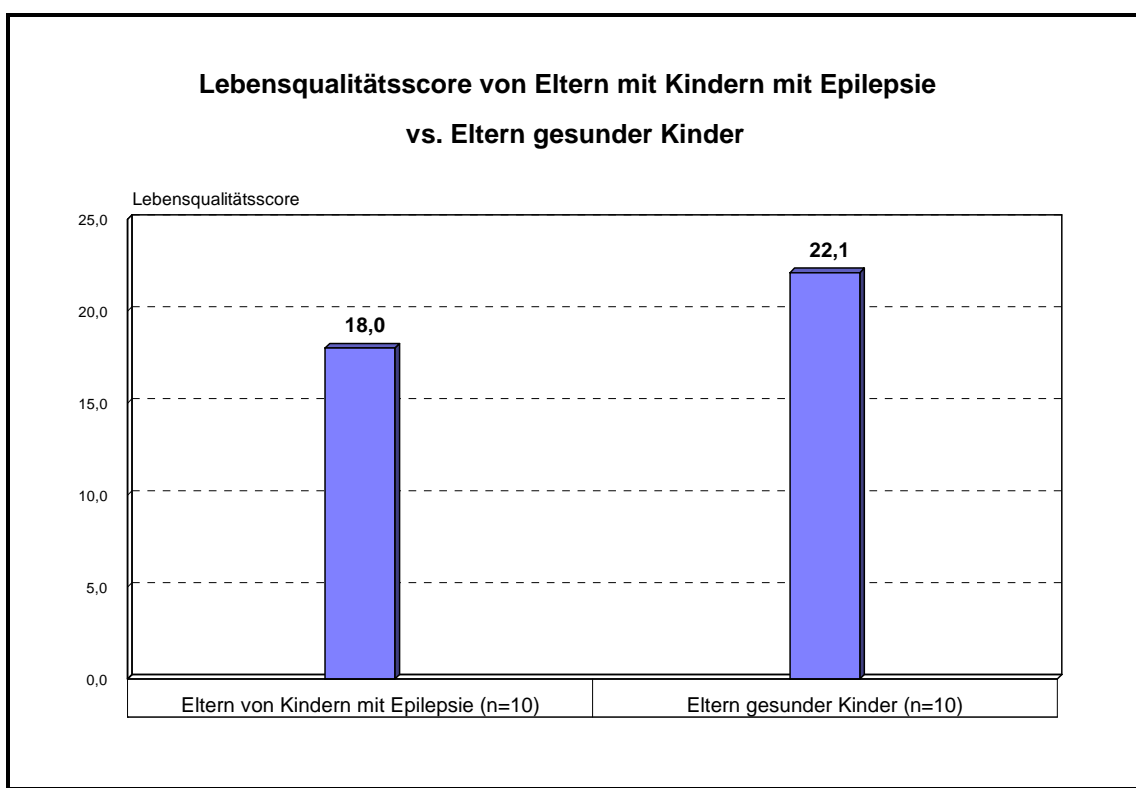


Abbildung 5: Lebensqualitätsscore von Kindern mit Epilepsie und gesunden Kindern

### 3.2. Hypothese II

*„Eltern von Kindern mit Epilepsie schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter ein als Eltern von gesunden Kindern.“*

Ein t-Test für gepaarte Stichproben zeigt hier zwar kein signifikantes Ergebnis auf dem 5%-Niveau, aber eine Tendenz: Die von den Eltern geschätzte Lebensqualität ist bei gesunden Kindern tendenziell höher als bei kranken Kindern. ( $t = 2.03$ ,  $df = 9$ ,  $p < .10$ ).



**Abbildung 6: Von Eltern geschätzte Lebensqualität gesunder Kinder vs. kranker Kinder**

### 3.3. Hypothese III

*„In den Bereichen Schule, Familie ,Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen, Interessen und Freizeitgestaltung, Körperliche Gesundheit und Psychische Gesundheit sind Kinder und Jugendliche mit Epilepsie problembehafteter als gesunde Kinder und Jugendliche.“*

Hier zeigen sich folgende Ergebnisse:

- **Schule:** Kein Unterschied zwischen Kindern mit Epilepsie und gesunden Kindern ( $Z=1.027$ , n.s.).
- **Familie:** Kein Unterschied zwischen Kindern mit Epilepsie und gesunden Kindern ( $Z=1.000$ , n.s.).
- **Soziale Kontakte:** Kinder mit Epilepsie haben größere Probleme bezüglich sozialer Kontakte als gesunde Kinder ( $Z=1.980$ ,  $p<.05$ ).
- **Wenn alleine:** Kein Unterschied zwischen Kindern mit Epilepsie und gesunden Kindern ( $Z=1.025$  n.s.).
- **Gesundheit:** Kinder mit Epilepsie beurteilen ihre Gesundheit negativer als gesunde Kinder ( $Z=2.428$ ,  $p<.05$ ).
- **Nerven/Laune:** Kinder mit Epilepsie beurteilen ihren Zustand negativer als gesunde Kinder ( $Z=2.209$ ,  $p<.05$ ).
- **Insgesamt:** Kinder mit Epilepsie beurteilen ihren Zustand insgesamt negativer als gesunde Kinder ( $Z=1.964$ ,  $p=.05$ ).



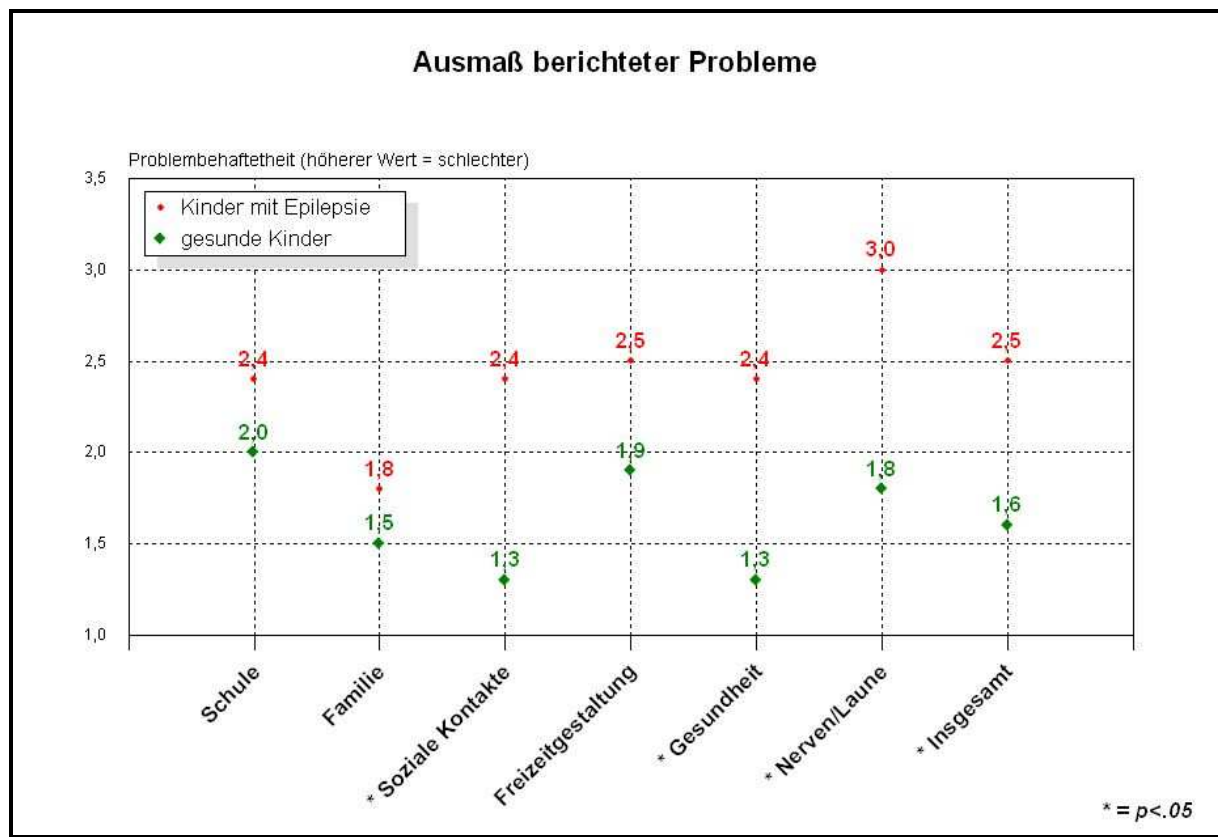
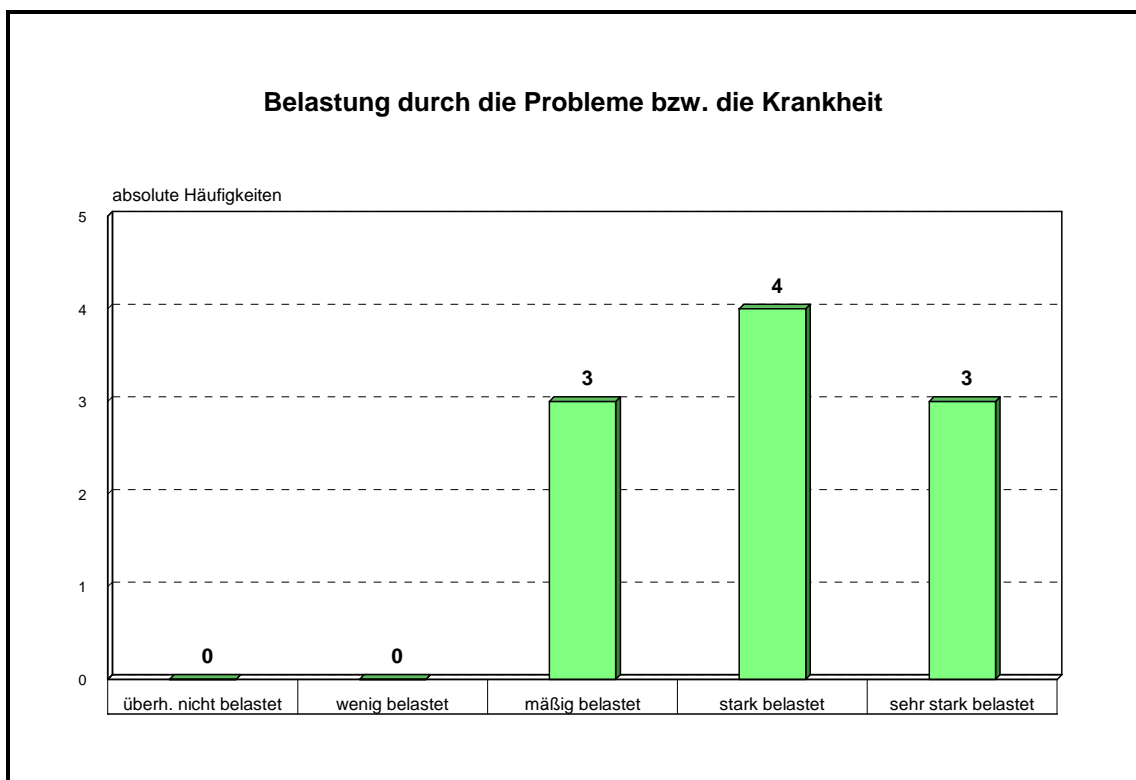


Abbildung 7: Darstellung der Problembereiche bei Epilepsie

### 3.4. Hypothese IV

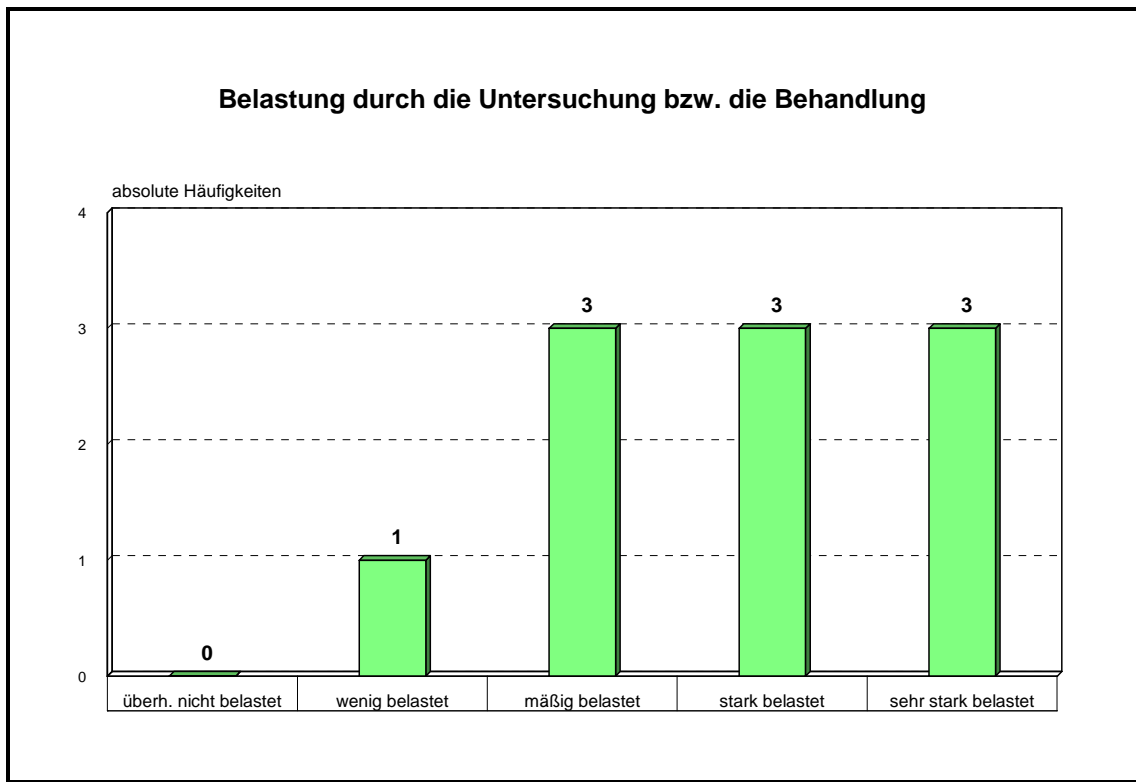
*„Kinder und Jugendliche mit Epilepsie sind durch ihre Krankheit und ihre Behandlung/Untersuchung belastet.“*

Die Ergebnisse zeigen, dass Kinder und Jugendliche durch ihre Krankheit „mäßig“ bis „sehr stark belastet“ sind, wie in Abbildung 8 ersichtlich.



**Abbildung 8: Belastung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie bezüglich Probleme/Krankheit**

In Abbildung 9 wird die Belastung durch die Untersuchung und Behandlung dargestellt. Durch die Untersuchung und Behandlung sind manche Kinder und Jugendliche „wenig belastet“, jedoch geben die meisten an, dass sie „mäßig“ bis „sehr stark belastet“ sind.

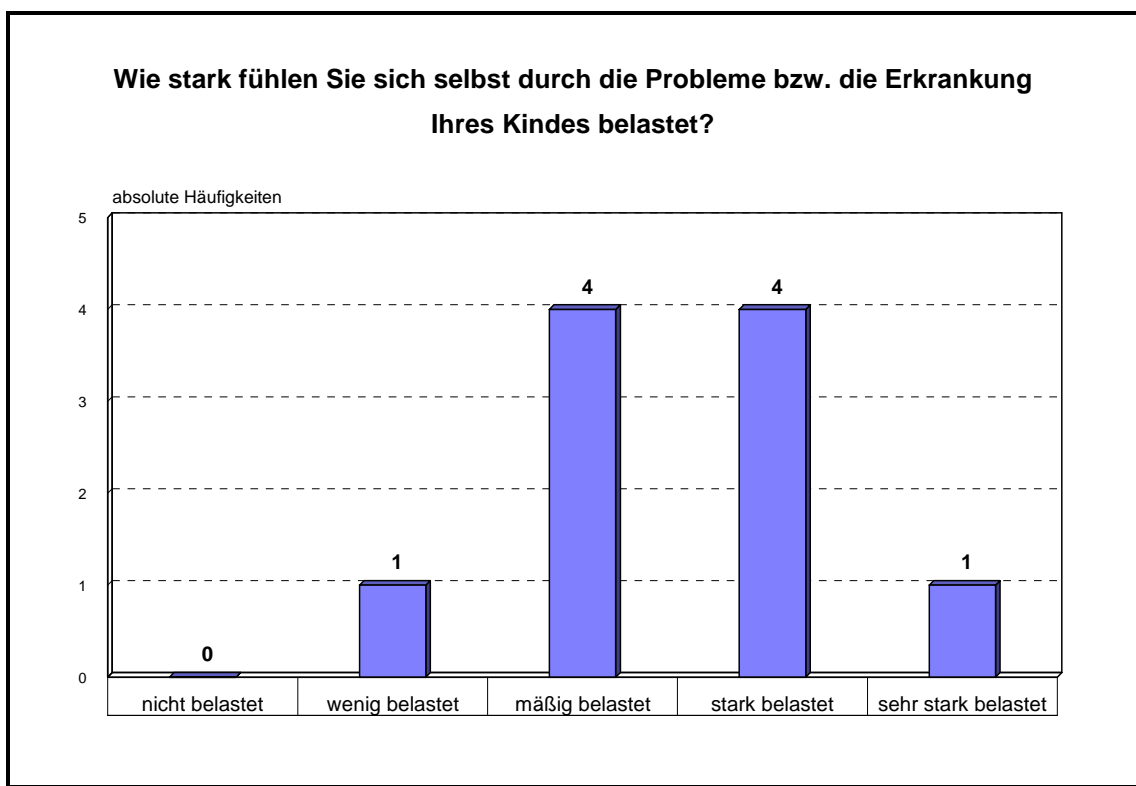


**Abbildung 9: Belastung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie bezüglich Untersuchung/Behandlung**

### 3.5. Hypothese V

*„Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie sind durch die Krankheit und die Behandlung/Untersuchung belastet.“*

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie sind durch die Krankheit ihres Kindes „wenig“ bis „sehr stark“ belastet, wobei sich die meisten der Eltern wie in Abbildung 10 dargestellt, „mäßig“ bis „stark belastet“ fühlen.



**Abbildung 10: Subjektive Belastung der Eltern durch die Krankheit und Probleme des Kindes**

Weiters geben Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie an, dass sie durch die Untersuchung und Behandlung ihres Kindes und Jugendlichen „nicht“ bis „stark belastet“ sind. Der Großteil der Eltern fühlt sich aber „mäßig belastet“ (siehe folgende Abbildung).



**Abbildung 11: Subjektive Belastung der Eltern durch die Untersuchung/Behandlung des erkrankten Kindes**

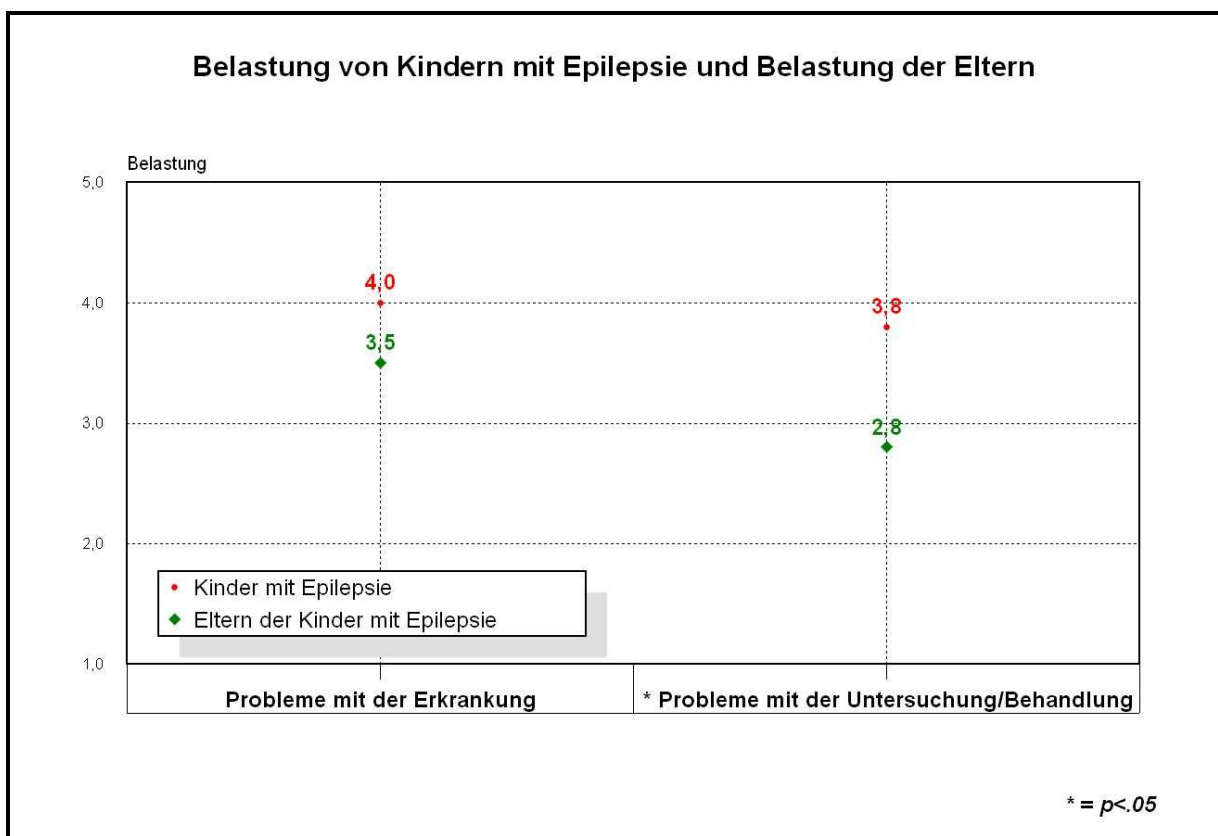
### 3.6. Hypothese VI

*„Es bestehen Unterschiede im Belastungserleben zwischen Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und deren Eltern.“*

In Bezug auf die Belastung durch die Probleme/Erkrankung lässt sich hier kein Unterschied zwischen Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und deren Eltern feststellen ( $Z=1.299$ , n.s.).

Bezüglich der Untersuchung bzw. Behandlung fühlen sich Kinder und Jugendliche mit Epilepsie durch die Untersuchung bzw. Behandlung mehr belastet als ihre Eltern ( $Z=2.124$ ,  $p=.05$ ).

Zur Veranschaulichung wird die Belastung Kinder vs. Eltern in Abbildung 12 dargestellt.



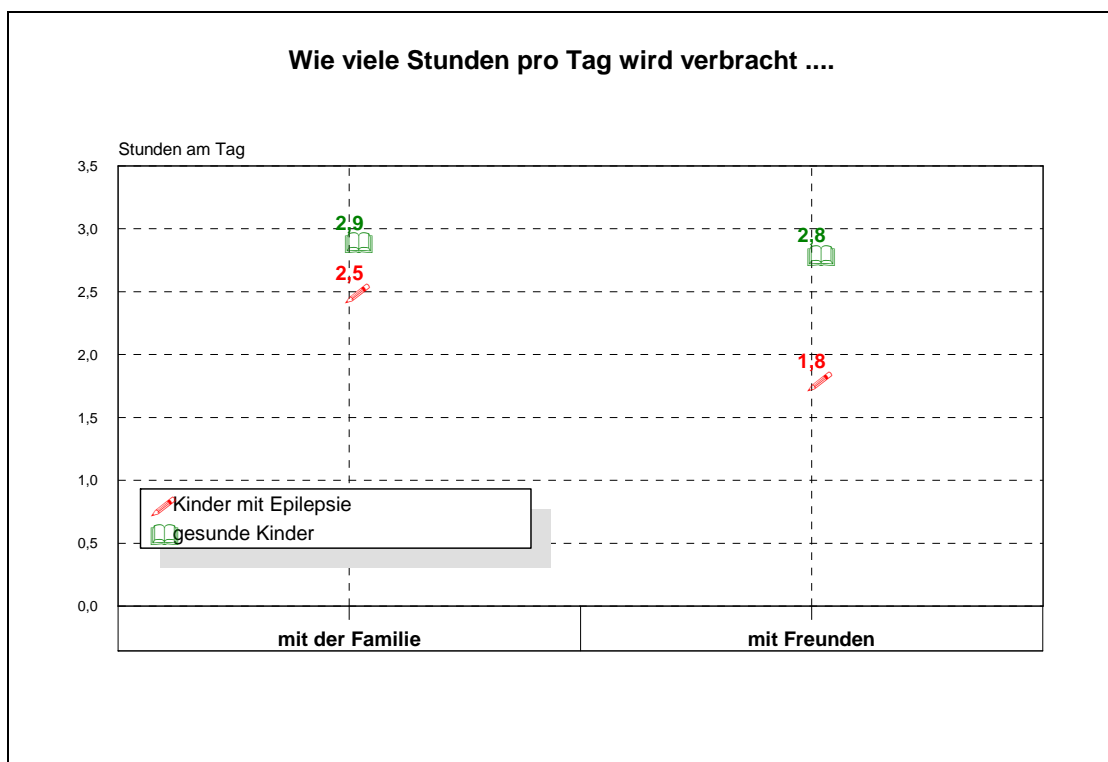
**Abbildung 12: Belastungserleben von erkrankten Kindern vs. deren Eltern**

### 3.7. Hypothese VII

*„Kinder und Jugendliche mit Epilepsie verbringen mehr Zeit mit der Familie und weniger Zeit mit Gleichaltrigen als gesunde Kinder und Jugendliche.“*

**Zeit mit den Eltern:** Bezüglich der verbrachten Stunden am Tag mit den Eltern zeigt sich, nach Angaben der Mütter, kein Unterschied zwischen Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und gesunden Kindern und Jugendlichen ( $Z=0.412$ , n.s.).

**Zeit mit Freunden:** Bezüglich der verbrachten Stunden am Tag mit Freunden zeigt sich auch kein signifikanter Unterschied zwischen Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und gesunden Kindern und Jugendlichen ( $Z=1.084$ , n.s.), obwohl es eine Stunde Unterschied gibt.



**Abbildung 13: Verbrachte Zeit von erkrankten Kindern mit deren Familie vs. deren Freunde**

## 4. Interpretation der Ergebnisse

### 4.1. Lebensqualität

Die Ergebnisse bezüglich der **Hypothese I** zur Lebensqualität ergeben, dass Kinder und Jugendliche mit der Krankheit Epilepsie von einer niedrigeren Lebensqualität berichten als gesunde Kinder und Jugendliche. Somit wird bestätigt, dass die Krankheit Epilepsie Einfluss auf die Lebensqualität der Kinder- und Jugendlichen ausübt.

Besonders im Kindes- und Jugendalter besteht kaum bis wenig Verständnis für die eigene Krankheit und den Umgang damit. Gerade bei Epilepsie ist das Wissen um die eigene Krankheit schwer zu erfassen, denn man erlebt die Wirkungsweise der Anfälle hauptsächlich durch die Umwelt, welche mit Angst und Schrecken reagiert (Schwager, 1997). So fühlen sich epilepsiekranken Kinder und Jugendliche der oft Krankheit hilflos ausgeliefert. Ständig leben sie in der Angst ein weiterer Anfall könne auftreten. Somit verhindert die Angst auch, sich freudig und neugierig auf das Leben einzulassen.

Die Lebensqualität, wie sie Krämer (2005) beschreibt, wird gebildet aus einer Zusammenfassung aller Bereiche des täglichen Lebens. Die Angst vor der Krankheit und ihrem unvorhersehbaren Wirken beeinflusst also die gesamten Bereiche des Alltags und senkt somit die Zufriedenheit, die ein qualitätsvolles und glückliches Leben voraussetzt.

Die Ergebnisse in Bezug auf **Hypothese II** lassen, zwar nicht signifikant, doch tendenziell erkennen, dass auch die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter einschätzen, als Eltern von gesunden Kindern und Jugendlichen. Die durch die Eltern geschätzte Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen ist somit niedriger als bei Schätzungen von Eltern gesunder Kinder und Jugendliche.



## 4.2. Epilepsiebedingte Problembereiche

In **Hypothese III** wird danach gefragt, ob epilepsiekranken Kinder und Jugendliche in den Bereichen „Schule“, „Familie“, „Soziale Kontakte“ und „wenn alleine“ problembehafteter sind als gesunde Kinder und Jugendliche. Ebenso wird nach der physischen und psychischen Gesundheit gefragt und nach dem gesundheitlichen Zustand insgesamt.

In den Bereichen „Schule“, „Familie“ und „wenn alleine“ zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den verglichenen Gruppen, auch wenn diese Themenbereiche durchaus eine wichtige Rolle spielen, wie in der Literatur vielfach belegt wird.

Zum Beispiel beschreibt Doose (1998) diese umfassenden Probleme, welche in einer Familie auftreten, wenn ein Kind an Epilepsie erkrankt.

Jedoch lässt das Ergebnis in Bezug auf „Familie“ auch auf eine mögliche Überbehütung schließen. Kinder, die überbehütet in einer Familie leben, wie Neumann (1997) erwähnt, werden von vielen sozialen Bereichen ausgeschlossen. Sie haben dadurch weniger soziale Vergleichsmöglichkeiten. So ist die Familie für Kinder, so wie sie sie erleben, völlig normal. Sie fühlen sich zwar schlecht durch ihre Krankheit, aber nicht durch ihre Familie.

Der Bereich „Schule“ ist insofern ein relevantes Thema, als Kinder und Jugendliche (wie Schöler und Schaudwet 1999 beschreiben) in der Schule oft eine Außenseiterposition einnehmen, dadurch vermehrt mit Schulschwierigkeiten zu kämpfen haben und verhaltensauffällig reagieren.

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie kommen demnach „wenn sie alleine“ sind, gut zu recht. Sie können sich wie gesunde Kinder und Jugendliche ohne größere Probleme mit sich selbst beschäftigen. Gerade Epilepsiekranken - sozial Ausgeschlossene - sind es gewohnt, wenig bis keine sozialen Kontakte zu haben und die Freizeit eher alleine als mit Freunden zu verbringen.

Die Grundannahme, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsie größere Probleme bezüglich „sozialer Kontakte“ haben als gesunde Kinder, hat sich bestätigt. Durch die Überbehütung von Seiten des Elternhauses sind viele epilepsiekranken Kinder und Jugendliche von sozialen Kontakten ausgeschlossen.

Auch die Angst von Seiten der Eltern oder Lehrer vor einer möglichen Verletzung durch einen Anfall ist oft ein Grund, warum viele Kinder und Jugendliche an Freizeitaktivitäten nicht teilnehmen dürfen (Schöler/Schaudwet 1999).

Ebenso hat sich die Annahme bestätigt, dass Kinder, die von Epilepsie betroffen sind ihre „physische Gesundheit“ schlechter einschätzen als gesunde Kinder.

Obwohl Kinder, wie schon erwähnt, sehr große Probleme haben, die Krankheit Epilepsie zu verstehen, ist ihnen jedoch bewusst, dass sie an einer Krankheit leiden. Sie erleben die Krankheit verbunden mit vielen Belastungsfaktoren, wie sie bereits van Hagen und Noeker (1999) beschrieben haben.

Diese Belastungsfaktoren (z.B. Anfallserleben, Nebenwirkungen der AED's) wirken sich je nach Risiko- und Schutzfaktoren unterschiedlich aus. Nach einem Anfall sind EpileptikerInnen beispielsweise meist sehr geschwächt und brauchen viel Schlaf.

Ebenso sind die Nebenwirkungen der Medikamente (AED's) im Leben eines Epilepsiekranken sehr belastend und einschränkend (vgl. Schmidt/Elger 1999).

In der Erhebung wurde der Bereich „*psychische Gesundheit*“ unter den Begriffen Nerven/Laune eingegrenzt und erfasst. Die Ergebnisse diesbezüglich zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsie ihren psychischen Zustand negativer beurteilen als gesunde Kinder.

Kinder mit einer chronischen Krankheit sind in ihrer Lebensweise stark eingeschränkt. Das ist auf Dauer sehr belastend und kann in vielen Fällen zu psychischen Problemen, wie Depressionen führen (Schöler/Schaudwet, 1999).

Ebenso wirken sich die zahlreichen Belastungsfaktoren auch auf die Entwicklung des Selbstkonzeptes negativ aus (van Hagen/Noeker, 1999).

Die Einstellung zu psychischer und physischer Gesundheit wurde im Fragebogen nochmals unter dem Begriff „*Insgesamt*“ zusammengefasst.

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie beurteilen ihren Zustand insgesamt negativer als gesunde Kinder. So ist die Annahme, dass es Kindern und Jugendlichen mit der Krankheit Epilepsie insgesamt schlechter geht als gesunden Kindern und Jugendlichen, bestätigt.

### 4.3. Belastung durch Krankheit, Untersuchung und Behandlung

Die Ergebnisse zur Fragestellung, wie gut oder schlecht Kinder und Jugendliche mit Epilepsie mit ihrer Krankheit zurechtkommen, zeigen, dass sie die „*Belastung durch ihre Krankheit*“ mit „teils teils“ bis „sehr schlecht“ beurteilen.

Kinder erleben im Allgemeinen eine Krankheit, welche sie in ihrem altersgemäßen Verhalten einschränkt, als belastend. Hinzu kommt, dass die Krankheit Epilepsie durch den unvorhersagbaren Verlauf einen besondern Status unter den chronischen Erkrankungen einnimmt. Die Hilflosigkeit der Krankheit ohnmächtig ausgeliefert zu sein - wie es Schwager (1997) schreibt - versetzt Betroffene in eine sehr schwierige Situation.

Wenn hier aber von Belastung gesprochen wird, darf man die zahlreichen Faktoren, die dazu beitragen, nicht außer Acht lassen. Van Hagen und Noeker (1999) haben die belastenden Aspekte einer chronischen Krankheit zusammengefasst und stellen dadurch anschaulich dar, wie groß das Ausmaß der Belastung überhaupt ist.

Ob es die notwendige Disziplin der Medikamenteneinnahme ist, die den Tagesablauf bestimmt, oder die schlechtere schulische Integration oder aber auch ein weniger leistungsfähiger Körper - alles trägt dazu bei, die Krankheit als belastend zu erleben.

Bei Kindern, die an einer leichteren Epilepsieart leiden oder weniger Anfälle haben bzw. medikamentös optimal eingestellt wurden (und dadurch auch seltener zum EEG in die Klinik müssen), ist anzunehmen, dass sie die Untersuchung und Behandlung als weniger belastend empfinden.

Viele Kinder und Jugendliche leiden jedoch an komplexeren Formen von Epilepsie. Die Anfälle sind schwerer, dauern länger und beeinträchtigen und schwächen den Körper stark. Oft wirkt ein Medikament, welches einige Zeit zur Anfallsfreiheit geführt hat, nicht mehr optimal und es muss ein anderes Medikament ausprobiert werden. Auch gibt es Medikamente, die zusätzlich genommen werden wie z.B. beim Lennox Gastaut Syndrom. Hier werden mehrere Präparate gleichzeitig eingenommen (siehe Tab. 1 Schmidt/Elger 1999).

Oft sind jedoch die Voraussetzungen für eine gelingende Therapie (regelmäßige Einnahme der Medikamente, regelmäßige Kontrollen des EEG's durch den behandelnden Arzt, Vertrauensbasis zwischen dem Kind und dem behandelnden Arzt) nicht oder nur eingeschränkt gegeben, wodurch das Befinden des Kindes deutlich belastet wird.

Die Erhebung der Daten, bezüglich der *„Belastung der Eltern durch die Krankheit ihres Kindes“* hat ergeben, dass Eltern erkrankter Kinder „wenig“ bis „sehr stark“ belastet sind. Die Mehrheit fühlt sich jedoch „mäßig“ bis „stark“ belastet.

Wenn ein Kind in der Familie an einer chronischen Krankheit leidet, sind Eltern meist mit Sorgen, Ängsten und Schuldgefühlen belastet. Sie sind täglich damit beschäftigt, für das Kind da zu sein, es zu beschützen und alle Maßnahmen zu ergreifen, damit eine Besserung eintritt. Die Gedanken an die Krankheit ihres Kindes sind immer präsent und überschatten das gesamte Leben der Eltern. Viele Mütter verzichten auf Beruf und soziale Kontakte zugunsten ihres Kindes (Christ/Mayer/Schneider, 2006).

Zur Folge hat dies oft eine völlig isolierte Lebensweise ohne erholende Freizeitbeschäftigungen und eine überängstliche Fokussierung auf das Kind, was nicht selten in „Überbehütung“ (Neumann, 1997) mündet. Mütter, die wieder in den Beruf einsteigen, erleben diesen als Ausgleich. Sie sind meist in ein soziales Netz eingegliedert, das praktische und psychische Hilfsmaßnahmen leistet. So lässt sich sagen, dass diese Mütter die Krankheit als weniger belastend empfinden, als Mütter, die sich dem Kinde bis zur Selbstaufgabe widmen.

Das Ergebnis ist aber auch abhängig von der Art und Wirkungsweise der Epilepsie. Eltern, deren Kinder an einer leichten Form von Epilepsie leiden, sind vermutlich weniger belastet als Eltern von Kindern die an einer schweren Form von Epilepsie leiden.

Zur *„Belastung der Eltern durch die Untersuchung und Behandlung ihres Kindes“* ergab die Befragung, dass Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie durch die Untersuchung und Behandlung „nicht“ bis „stark belastet“ sind. Jedoch fühlen sich die meisten „mäßig belastet“.

Dadurch ergibt sich die Annahme, dass Eltern, deren Kinder an einer schweren Form von Epilepsie erkrankt sind, auch durch die Untersuchung und Behandlung mehr belastet sind als Eltern, deren Kinder eine leichtere Form von Epilepsie aufweisen. Durch die häufigen Untersuchungen und Kontrollen des EEG's bei schweren Formen sind Eltern vermutlich mehr belastet. Auch die

medikamentöse Therapie könnte für Eltern insofern eine Belastung darstellen, als dass sie die Verantwortung der täglichen Einnahme übernehmen und sich dadurch, ebenso wie das Kind, eingeschränkt fühlen. Denn je mehr Medikamente vom Kind eingenommen werden müssen, umso disziplinierter sollte laut Schmidt/Elger (1999) die Einnahme sein.

Auch bei der Selbstkontrolle von Anfällen ist eine Zusammenarbeit von Eltern, PatientInnen und dem behandelnden Arzt von Nöten (Krämer 2005). Besonders Eltern übernehmen hier den Großteil der Verantwortung, die, je größer sie wird, umso belastender ist.

Eltern von Kindern, die einen chirurgischen Eingriff benötigen, sind auch sehr belastet, denn jeder Eingriff im Gehirn birgt Risiken. Die Belastung ist demnach abhängig von der Art und Weise und der Dauer der Behandlung.

Die Grundannahme, dass es „*Unterschiede im Belastungserleben zwischen Eltern und ihren Kindern*“ gibt, lässt sich nur teilweise bestätigen:

Eltern von betroffenen Kindern sind in Bezug auf die *Krankheit Epilepsie* gleich stark belastet wie ihre Kinder. Es zeigt sich hier also kein signifikanter Unterschied.

Die Erkrankung erleben die Kinder und Jugendlichen gleich problematisch wie ihre Eltern. Eltern sind an sich mit ihren Kindern emotional sehr stark verbunden. Bei Kindern die an einer chronischen Krankheit leiden ist diese Bindung noch intensiver (Neumann 1997). Die große Verantwortung, die die Eltern zu tragen haben und die Schuldgefühle gegenüber dem Kinde (Krämer 2005) tragen dazu bei, die Krankheit als noch belastender zu empfinden. So ist es nachvollziehbar, dass Eltern und Kinder die Belastung durch die Krankheit Epilepsie gleich erleben. Bezüglich der „*Untersuchung und Behandlung*“ lässt sich hier sehr wohl ein Unterschied feststellen: Kinder und Jugendliche fühlen sich durch die Untersuchung und Behandlung stärker belastet als ihre Eltern.

Mögliche Gründe für dieses Ergebnis könnten sein, dass Kinder durch mangelndes Vertrauen gegenüber den behandelnden Ärzten (Schmidt/Elger 1999) und zu wenig Aufklärung über die Untersuchung und Behandlung große Angst davor aufbauen. Anzunehmen ist auch, dass die Prozedur im Krankenhaus bei den regelmäßigen Kontrollen für viele beängstigend wirkt. Auch die disziplinierte Einnahme der Medikamente und deren Nebenwirkungen stellen einen hohen Belastungsfaktor für Kinder und Jugendliche dar. Eltern erleben die Untersuchung und Behandlung

nur indirekt. Obwohl sie für die regelmäßige Einnahme der AED's verantwortlich sind, haben sie keine Nebenwirkungen zu verarbeiten. Ebenso ist es mit der Untersuchung. Eltern fühlen zwar mit ihren Kindern stark mit, sind aber selbst nicht von der Untersuchung betroffen.

#### 4.4. Zeitverteilung

Zur Annahme, dass Kinder und Jugendliche mit ihren Eltern mehr Zeit verbringen als gesunde Kinder, zeigt sich hier kein signifikanter Unterschied.

Obwohl sich durch die Literatur (Neumann 1997) diese Annahme bestätigen lässt, verbringen in der vorliegenden Studie offenbar kranke Kinder und Jugendliche gleich viel Zeit mit ihren Eltern wie gesunde Kinder. Im Kapitel „Überbehütung“ wird ausführlich beschrieben, wie intensiv das Verhältnis von Eltern und Kind im Falle einer Erkrankung durch die Epilepsie ist.

In Bezug auf die Zeit mit Freunden lässt sich auch kein signifikanter Unterschied feststellen, obwohl es im Mittel eine Stunde Unterschied gibt. Das könnte aber auch mit dem Effekt einer zu kleinen Stichproben in Zusammenhang stehen.

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie verbringen also fast gleich viel Zeit mit ihren Freunden wie gesunde Kinder. Möglicherweise ist dieses Ergebnis zurückzuführen auf den Schultyp der Kinder und Jugendlichen. In dieser Studie wurden mehr Kinder und Jugendliche aus Gymnasien befragt als aus Hauptschulen. Da das Gymnasium höhere Anforderungen stellt als eine Hauptschule, verbringen auch viele SchülerInnen sehr viel Zeit zu Hause mit dem Lernen. Grundsätzlich spricht die Literatur aber davon, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsie in ihren sozialen Kontakten sehr eingeschränkt leben und eine sehr intensive Bindung zu ihren Eltern haben.

## 5. Diskussion und Ausblick

In der vorliegenden Untersuchung war es von Interesse, die Auswirkungen der komplexen Krankheit Epilepsie auf die Lebensqualität von Kinder und Jugendlichen zu erheben. Epilepsie ist eine chronische Krankheit, deren Wirkungsweise Einfluss auf viele Bereiche des Lebens nimmt. Das Messinstrument das „*Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – ILK*“ von Matthejat und Remschmidt (2003) bezieht die Fragestellungen auf die problematischen Bereiche „Schule“, „Familie“, „Soziale Kontakte“, „Zeiteinteilung“, „psychische Gesundheit“ und „physische Gesundheit“, aber auch „Belastung durch die Krankheit“ an sich und „Belastung durch die Untersuchung und Behandlung“.

Die Hypothese bezüglich der **Lebensqualität** wurde, wie angenommen, bestätigt: Kinder und Jugendliche mit der Krankheit Epilepsie berichten insgesamt von einer geringeren Lebensqualität als gesunde Kinder und Jugendliche. Die Ergebnisse, bezogen auf die sozialen Kontakte, lassen erkennen, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsie größere Kontaktschwierigkeiten haben als gesunde Kinder, weil sie vermutlich durch ein überbehütetes familiäres Klima eher zurückgezogen leben.

Zu den Bereichen „Familie“, „Schule“ und „Zeiteinteilung“ wurden keine signifikanten Unterschiede gefunden. Die Literatur weist jedoch mehrmals daraufhin, dass es psychosoziale Schwierigkeiten in den Bereichen „Familie“ und „Schule“ gibt, so dass die Grundannahmen diesbezüglich erhalten bleiben.

**Zusätzliche Faktoren**, die die Ergebnisse der Erhebung beeinflusst haben könnten, sind die Art und der Schweregrad der Epilepsie aber auch die Stichprobengröße:

Die Ergebnisse könnten daher auch darauf zurückzuführen sein, dass die Krankheit Epilepsie sowohl leichte als auch schwerere Ausprägungsformen aufweist, und so unterschiedlich belastend erlebt wird. Für eine zukünftige Studie wäre es von Interesse, Kinder und Jugendliche auch zu den Themen der unterschiedlichen Erkrankungsformen zu befragen.

Die Ergebnisse der Erhebung deuten aber auch darauf hin, dass möglicherweise die Stichprobe zu klein war um die Effekte gegen den Zufall abzusichern, denn bei dieser Untersuchung gab es große Probleme mit der Rekrutierung der ProbandInnen.

Auf Grund der schwierigen gesellschaftlichen Situation von epilepsiekranken Menschen - es bestehen noch immer sehr viele Vorurteile - ziehen sich diese sehr zurück und sind kaum bereit, öffentlich zu ihrer Krankheit Stellung zu beziehen. Da der Rückzug aus dem gesellschaftlichen Leben eine sehr typische Symptomatik der Krankheit Epilepsie darstellt, wird wie folgt näher auf diese Problematik eingegangen:

Bei der **Rekrutierung der ProbandInnen** waren verschiedene Reaktionen von Eltern oder Angehörigen von Betroffenen zu erkennen. Manche waren an der Information über die Studie sehr interessiert und erzählten ihre Ängste und Nöte. Einige waren dankbar, dass jemand dieses Thema aufgreift und öffentlich darstellt. Sehr viele davon wollten aber selbst an der Erhebung nicht teilnehmen, weil sie Angst vor Vorurteilen und Stigmatisierung hatten.

Die Suche nach ProbandInnen erfolgte in ganz Österreich. Es wurden Selbsthilfegruppen aus jedem Bundesland kontaktiert und aufgeklärt. Die Bereitschaft war jedoch sehr gering, an einer Studie über die „tabuisierte Krankheit Epilepsie“ teilzunehmen. Einige Kontaktpersonen reagierten sogar mit Ärger, Wut und Aggression. Ihre Reaktionen beruhten meist auf Desillusionierung und Resignation. Durch die Mithilfe einzelner besser aufgeklärter Personen, aber auch durch private Kontakte der Untersucherin konnte die Studie dennoch durchgeführt werden.

Familien mit betroffenen Kindern kämpfen einerseits gegen **Stigmatisierungen** von Seiten der Umwelt, andererseits sind die Ängste, dass ihr Kind einen Anfall in der Öffentlichkeit erleidet und keine Hilfe bekommt, sehr groß. Die Krankheit Epilepsie hat für viele Menschen noch immer einen mystischen Hintergrund (siehe Kapitel 2.1.). Das Anfallsgeschehen, insbesondere der große Anfall „Grand Mal“, welcher mit einer Bewusstlosigkeit einhergeht, ist für viele Menschen sehr erschreckend und beängstigend.

Selbsthilfegruppen kämpfen vereinzelt darum, die Öffentlichkeit aufzuklären, um so eine bessere Akzeptanz für Betroffene in der Gesellschaft zu erzielen. Am 5. Oktober, dem offiziellen „Tag der Epilepsie“, wird jedes Jahr an öffentlichen Orten (z.B. in Einkaufszentren) versucht, die Gesellschaft über die Krankheit Epilepsie zu informieren um so die Vorurteile abzubauen. Leider ist das aber zuwenig um alle Menschen anzusprechen und die Stigmata zu lindern.



Aus Gesprächen mit Betroffenen kommt immer wieder zum Ausdruck, dass von Seiten der Gesellschaft zu wenig angeboten wird, um die psychosoziale Situation der Epilepsiekranken zu verbessern. Es klagen viele über fehlende Unterstützungsmaßnahmen.

Mütter sind oft dem „Burn-out“ nahe oder durchleben dies immer wieder und haben keine Möglichkeit sich Hilfe zu holen. Besonders für Eltern mit Kindern, die mit schweren epileptischen Anfällen zu kämpfen haben, gibt es kaum Unterstützung. Viele wünschen sich mehr Betreuungsmöglichkeiten für ihr Kind. Die meisten klagen darüber, dass vielfach nur von leichten Epilepsieformen gesprochen wird, bei denen ein normales Leben möglich ist. Keiner denkt an die Kinder, die Rund um die Uhr von ihrer Familie betreut werden müssen.

*Wie aber kann man diese Situation ändern? Wie kann man den Betroffenen unterstützend zur Seite stehen, damit sie ein angemessen zufriedenes, glückliches Leben führen können?*

In **Österreich** gibt es kaum Möglichkeiten. Betroffene aus Selbsthilfegruppen sprechen davon, dass oft die Schule bzw. die LehrerInnen nichts davon wissen, dass ein Schüler an Epilepsie leidet, und ebenso wissen sie nicht, wie man damit umgehen soll. Wichtig wäre Aufklärungsarbeit in den Schulen, um mehr Akzeptanz von Seiten der Mitschüler zu erreichen. Weiters wären Schulungen für LehrerInnen erforderlich, welche speziell auf die Bedürfnisse von Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie abgestimmt ist.

In **Deutschland** gibt es neben sehr zahlreichen Epilepsiezentren, die von medizinisch-neurologischer Seite und von psychologischer und pädagogischer Seite den Patienten ihre Unterstützung anbieten, auch ein Trainingsprogramm für Epileptiker und Familie.

Dieses Trainingsprogramm heißt *FAMOSES*. Es trägt dazu bei, dass sich die Lebensqualität der PatientInnen und deren Familie nach dem Einsatz erheblich erhöht. Die Kosten für dieses Schulungsprogramm werden von den deutschen Versicherungsanstalten übernommen. Dieses modulare Schulungsprogramm ist von MedizinerInnen, PsychologInnen, PädagogInnen und Angehörigen entwickelt worden. Es besteht aus neun Themenschwerpunkten: Leben mit Epilepsie, Epidemiologie, Basiswissen, Therapie, Selbstkontrolle, Prognose und Psychosoziale Aspekte.

Es werden sowohl ein Kinderkurs als auch ein Erwachsenenkurs angeboten, in welchen die Themenschwerpunkte besprochen werden.

Das Schulungsprogramm wurde 2001 in einem randomisierten, kontrollierten und multizentrischen Studiendesign auf seine Qualität und Effektivität hin untersucht. Überprüft wurde die Wirksamkeit des Programms hinsichtlich Wissenszuwachs, Krankheitsbewältigung, Anfallshäufigkeit und Lebensqualität. Es gab zwei Messzeitpunkte, einen vor der Schulung und einen danach. Die Evaluationsstudie hat die häufigen Wissensdefizite bei Epilepsie-Kranken und die Effizienz von Schulungen aufgezeigt. Der Wissenszuwachs, die aktive Krankheitsbewältigung, die Senkung der Anfallsfrequenz und die daraus resultierende Erhöhung der Lebensqualität wurden nach der Schulung überzeugend bestätigt (Soyka/Spitzer 2001).

Abschließend wäre zu sagen, dass die Möglichkeit besteht, dieses modulare Schulungsprogramm auch für Österreich zu adaptieren, um den Menschen hier eine Chance zur Verbesserung ihrer Lebensqualität zu bieten. PsychologInnen, PädagogInnen und MedizinerInnen haben die Möglichkeit sich in Deutschland zum Trainer des Schulungsprogramms FaMOSES ausbilden zu lassen, um hier in Österreich den Betroffenen durch das Training eine Chance zur Erhöhung der Lebensqualität zu bieten.

### III. QUELLENVERZEICHNIS

Baier, H. (2002): Epileptische Anfälle. Zürich: Sanofi-Synthelabo GmbH. Epilepsie Service.

Bartels, H. (Hrsg.)/Lust/Pfaundler (1995): Pädiatrische Diagnostik und Therapie. München/Wien/Baltimore: Urban & Schwarzenberg. 28. vollständig überarbeitete Auflage

Boenigk, H.E./Kassebrock, F.(Hrsg.) (1997): Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer Verantwortung. Dokumentation der Beiträge zum Informationsforum Epilepsie für Eltern anfallskranker Kinder. Bielefeld: Bethel-Verlag.

Christ, W./Mayer, H./Schneider, S. (2006): Das anfallskranke Kind: Epilepsiekranke Kinder und Jugendliche - ein Ratgeber für Eltern. Hamburg: Desitin Arzneimittel GmbH.

De Souza Maia Filho, H./ Hoare, P./ Da Mota Gomes, M. (2006): Validation of a Portuguese version of a generic health quality of life questionnaire for children with neurological and neuropsychiatric disorders, including epilepsy. Rio de Janeiro, Edinburgh: Departement of Maternal and Child Health, Departement of Child and Family Psychiatry, Institute of Neurology/ Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Dimov, B. (Hrsg.) (2004): Konfrontation Epilepsie. Eine ungewöhnliche Erfolgsgeschichte. Heidelberg: Ibera Verlag/European University Press GmbH.

Doose, H. (Hrsg.) (1998): Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. Hamburg: Desitin Arzneimittel GmbH.

Esser, Günter (Hrsg.) (2003): Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Göllnitz, G. (Hrsg.) (1992): Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters. Jena: Fischer Verlag.

Hartwig, A./Kassebrock, F. (1997): Psychosoziale Probleme von Eltern anfallskranker Kinder. In: Schwager, H.-J., Hartwig, A./Kassebrock, F., Zur Weihen, A./Smattosch, R. (Hrsg.): Pädagogische

Probleme und berufliche Chancen bei Epilepsie, ein Ratgeber für Erzieher, Sozialarbeiter, Behindertenberater und Ärzte. Hamburg: Stiftung Michael, S. 38.

Hammen, T./Stefan, H. (2004): Epilepsie und Sport. In: Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V. (Hrsg.): Epilepsie – Aktiv im Leben. Leverkusen: Verlag Patient und Gesundheit e. K., S. 11.

Heinen, G. (2004): Selbstkontrolle epileptischer Anfälle. In: Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V. (Hrsg.): Aktiv im Leben. Leverkusen: Verlag Patient und Gesundheit e. K., S. 24-72.

Krämer, G. (2005): Das große TRIAS-Handbuch. Epilepsie. Stuttgart: Medizinverlag GmbH&Co. KG.

Lehmkuhl, G. (Hrsg.) (1996): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien: Chronische Erkrankungen im Kindesalter und ihre Auswirkungen auf Entwicklung, Verhalten und Lebensqualität. München: Quintessenz MMV Medizinverlag.

Lohaus, A. (1996): Krankheitskonzepte von Kindern aus entwicklungspsychologischer Sicht. In: Schmitt, G. M./Kammerer, E./Harm, E. (Hrsg.): Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigung von Belastung und Bedrohung. Göttingen. Bern. Toronto. Seattle: Hogrefe Verlag für Psychologie.

Mattejat, F./Remschmidt, H. (Hrsg.) (2006): Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kinder und Jugendlichen. Manual. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Montanaro, M./ Battistella, P.A./ Bonvier, C./ Galeone, D. (2004): Quality of life in young italian patients with epilepsy. Padua: University of Padua.

Neumann, L. (1997): Gesichtspunkte überbehüteter schulischer Erziehung anfallskranker Kinder aus Sicht einer Krankenhausschule. In: Boenigk, H.E./ Kassebrock, F.(Hrsg.): Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer Verantwortung. Dokumentation der Beiträge zum Informationsforum Epilepsie für Eltern anfallskranker Kinder. Bielefeld: Bethel-Verlag.

Oldigs-Kerber, J./Leonard, J.P. (Hrsg.) (1992): Parmakopsychologie. Experimentelle und klinische Aspekte. Jena. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.

Petermann, F. (Hrsg.) (2002): Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und –psychotherapie. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Verlag Hogrefe.

Räty, L.K.A. et al. (2003): Health-related Quality of Life in Youth: A Comparison between Adolescents and Young Adults With uncomplicated epilepsy and Healthy Controls. Linköping: Departement of Neurosciences and Locomotion.

Rossmann, P. (Hrsg.) (1996): Einführung in die Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters. Bern. Göttingen. Toronto. Seattle: Verlag Hans Huber.

Sabaz, M./ Cairns, D.R./ Bleasel, A.F./ Lawson, J.A./ Grinton, B./ Scheffer, I.E./ Bye, A.M.E. (2003): The health related quality of life of childhood epilepsy syndromes. Melbourne, Victoria: Departement of Neurology.

Sabaz, M./ Cairns, D.R./ Bleasel, A.F./ Lawson, J.A./ Nheu, N./ Bye, A.M.E (2000): Validation of a New Ouality of Life Measure for Children with Epilepsy. Randwick: Department of Paediatric Neurology.

Sabaz, M./ Cairns, D.R./ Bleasel, A.F./ Lawson, J.A./ Duchowny, M./ Resnik, T./ Bye, A. M.E / Dean, A.M.E. (2003): Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. Sydney, Miami, Randwick: Department of Paediatric Neurology.

Schaudwet, A. (Hrsg.)/ Schöler, J. (1999): Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen in der Schule. Ein Handbuch für Pädagoginnen, Pädagogen und Eltern. Berlin: Verlag Luchterland.

Schmidt, D./Elger, C. (Hrsg.) (1999): Praktische Epilepsiebehandlung: Praxisorientierte Diagnose und Differentialdiagnose, rationale Therapiestrategien und handlungsorientierte Leitlinien. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Schmitz, B./Rinnert, S. (2003): Der Teenager mit Epilepsie in der Praxis. Begleitheft zum Videofilm: umfallen, und dann... Berlin: Verlag Catlinafilm.

Schneble, H. (2001): Epileptische Anfälle, Epilepsien und Epilepsiesyndrome. In: Lentze, M.J./

Schaub, J./ Spranger, J./Schulte, F.J. (Hrsg.): Pädiatrie. Grundlagen und Praxis. Berlin. Heidelberg. New York: Springer-Verlag.

Schwager, H.-J. (1997): Das Kind /der Jugendliche mit einer Epilepsie. Das erzieherische Verhalten. In: Schwager, H.-J./Hartwig, A./Kassebrock, F./Zur Weihen, A./Smattosch, R.(Hrsg.): Pädagogische Probleme und berufliche Chancen bei Epilepsie. Ein Ratgeber für Erzieher, Sozialarbeiter, Behindertenberater und Ärzte. Hamburg: Verlag Stiftung Michael.

Speer, Ch./Gahr, M. (Hrsg.) (2001): Pädiatrie. Berlin. Heidelberg. New York: Springer Verlag.

Talarska, D. (2007): The usefulness of Quality of Life in Childhood Epilepsy (QUOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy. Poznań: Departement of Preventive Medicine.

Van Hagen, C./Noecker, M. (1999): Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Psychische Störung versus Kompetenzgewinn. In: Oerter, R./van Hagen, C. (Hrsg.)/Röper, G./Noam, G.: Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. Weinheim: Verlag Beltz Psychologie Verlagsunion.

Yam, W.K.L./ Ma, D.K.H./ Cherk, S.W.W./ Working Group for Multicentre Study on Quality of Life Measures for Youth with Epilepsy (2006): Factor structure and construct validity of the Chinese Health-Related Quality of Life Measure for Youth with Epilepsy. Hong Kong: Departement of Paediatrics and Adolescent Medicine.

Zur Weihen, A. (1997): Das epilepsiekranke Kind in der Schule. In: Schwager, H.-J./ Hartwig, A./Kassebrock, F./ Zur Weihen, A./ Smattosch, R.: Pädagogische Probleme und berufliche Chancen bei Epilepsie, ein Ratgeber für Erzieher, Sozialarbeiter, Behindertenberater und Ärzte. Hamburg: Verlag Stiftung Michael.