



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Epilepsie

**Lebensqualität von Betroffenen/Angehörigen und ihr
Umgang mit Stigmatisierung**

Verfasserin

Judith Nachbagauer

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, im Jänner 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	IDS Pflegewissenschaft
Betreuer:	MMag. Dr. Ferdinand Holub

Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen verwendet und die Diplomarbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner Prüfungsbehörde vorgelegt habe. Alle wörtlichen und sinngemäß übernommenen Ausführungen sind in der Arbeit als solche gekennzeichnet.

Judith Nachbagauer

Wien, im Jänner 2013

Zum Zwecke der besseren Lesbarkeit gilt bei allen personenbezogenen Bezeichnungen die gewählte Form für beide Geschlechter.

Danke

...meinem Diplomarbeitsbetreuer MMag. Dr. Ferdinand Holub, für die stetige Betreuung und Unterstützung während des Verfassens meiner Diplomarbeit

...meinen Eltern, Johanna und Reinhard, für die Ermöglichung eines Studiums

...meiner Schwester, Jana, für die mentale Unterstützung während des Studiums insbesondere der Phase der Diplomarbeit

...meinem Cousin, Florian, für die Unterstützung bei der Formatierung der Diplomarbeit

...meinen Freundinnen und Studienkolleginnen, die mich in der Zeit des Studiums begleitet haben

Zusammenfassung

Ausgangslage: Allgemein liegt zur Thematik eine fast unüberschaubare Anzahl von medizinischen Publikationen vor, mit Schwerpunkt auf pharmakologische Interventionen. Zum Alltagsleben bzw. zum Aspekt der Stigmatisierung existieren einige Werke aus der Soziologie sowie der Sonder- und Heilpädagogik. Aus der Pflegewissenschaft gibt es nur sehr wenige Arbeiten.

Ziel: Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die Auswirkungen der Krankheit Epilepsie auf die Lebensqualität von betroffenen Kindern bzw. Jugendlichen und deren Familien sowie den Umgang mit der damit verbundenen Stigmatisierung zu untersuchen. Des Weiteren soll der Frage nachgegangen werden, welche psychosozialen Auswirkungen die Krankheit Epilepsie mit sich bringt.

Methodologie: Die vorliegende Arbeit ist auf Basis einer Literaturanalyse verfasst worden.

Ergebnisse: Die Ergebnisse zeigen, dass Epilepsie einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität von Betroffenen und deren Familien ausübt und die Erkrankung nach wie vor mit Stigmatisierung durch die Gesellschaft verbunden ist. Anfallsfreiheit bzw. eine gute Kontrolle der Anfälle lässt sich anhand der gewonnenen Ergebnisse als Voraussetzung für eine hohe Lebensqualität von Kindern und deren Familien festhalten.

Schlussfolgerungen: Stigmatisierung ist nach wie vor bei den meisten Betroffenen ein Teil ihres Alltags. Zukünftige Forschung sollte die Frage klären, warum sich manche Menschen mit Epilepsie stigmatisiert fühlen und andere nicht. Zusammenarbeit von unterschiedlichen Disziplinen wie der Pflege, Sozialarbeit, Psychologie und Medizin kann bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und deren Familien ein hohes Maß an Lebensqualität gewährleisten.

Abstract

Synopsis: Concerning epilepsy a great number of medical publications, focusing on pharmacological interventions exists. To everyday life and to the aspect of the stigma, there are some works from sociology and the special needs and curative education. From nursing science, there are only very few works.

Objectives: The aim of this study is to examine the impact of epilepsy on quality of life of affected children and adolescents and their families, as well as handling the associated stigma. As an additional question we want to identify the psychosocial consequences of the disease epilepsy.

Data collection and analysis: The present work has been written on the basis of a literature analysis.

Main results: The results show that epilepsy has a significant impact on the quality of life of patients and their families, and that the disease is still associated with stigma by the society. According to the results seizures and a good seizure control can be stated as indicator for a high quality of life for children and their families.

Author's conclusions: Stigma is still part of epilepsy. Future research should find out, why some people feel stigmatised by their epilepsy and why others do not. Concerning care of children and adolescents with epilepsy cooperation of different disciplines such as nursing, social work, psychology and medicine can ensure a high quality of life.

Inhalt

1. Einleitung	1
2. Stigma	4
2.1. Funktionen und Folgen von Stigmatisierung.....	6
2.2. Das Stigmatisierungskonzept von Goffman.....	6
2.2.1. Stigma und Realität (nach Goffman).....	11
2.2.2 Devianz.....	13
2.3. Behinderung als abweichendes Verhalten	14
2.3.1. Der strukturelle Ansatz.....	14
2.3.2. Der prozessuale Ansatz	15
2.4. Soziologische Identitätskonzepte der Behindertenforschung.....	16
2.4.1 Krappmann.....	16
2.4.2. Thimm	18
2.4.3. Frey.....	18
2.5. Entstigmatisierung	20
3. Lebensqualität.....	22
3.1. Definition von Lebensqualität	22
3.2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität	26
3.3. Ziele der Lebensqualitätsforschung	28
3.4. Instrumente zur Messung der Lebensqualität.....	30
3.5. Lebensqualität als Bestandteil des Qualitäts-management	34
3.6. Lebensqualität und Pflege	36
3.6.1. Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität.....	37
3.7. Lebensqualität chronisch kranker Kinder	40
3.8. Epilepsie im Kontext chronischer Krankheit	42
3.8.1. Definition von Chronizität	44
3.8.2. Psychosoziale Auswirkungen chronischer Krankheit	45
3.8.3. Chronisch Kranksein und Isolation	49
4. Historischer Rückblick	51
4.1. Die Bewertung behinderten Lebens	51
4.2. Geschichte der Epilepsie	54

5. Epilepsie.....	60
5.1. Definitionen und Klassifikationen.....	60
5.2. Epidemiologie.....	61
5.3. Ätiologie.....	62
5.4. Diagnose	64
5.4.1. Elektroenzephalographie.....	65
5.4.2. Magnetresonanztomographie/Kernspintomographie (MRT/ KST) ..	68
5.4.3. Computertomographie (CT).....	69
5.4.4. Angiographie.....	70
5.4.5. Blutspiegelbereich.....	70
5.4.6. Neuropsychologische Untersuchung.....	71
5.4.7. Untersuchung psychischer Störungen	72
5.5. Krankheitsbilder	73
5.5.1. Phänomenologie	73
5.5.2. Anfallsformen.....	74
5.6. Epilepsieformen des Kindes- und Jugendalters	76
5.6.1. Rolando Epilepsie.....	76
5.6.2. Absence-Epilepsie des Schulalters (Pyknolepsie)	77
5.6.3. Juvenile myoklonische Epilepsie	78
5.6.4. Lennox-Gastaut-Syndrom (LGS)	80
5.6.5. West-Syndrom (BNS-Krämpfe)	81
5.6.6. Fieberkrämpfe.....	82
5.7. Behandlung.....	83
5.7.1. Behandlungsziele	83
5.7.2. Medikamentöse Behandlung	85
5.7.3. Komorbidität	88
5.7.4. Alternative Behandlungsmethoden	94
5.8. Leben mit Epilepsie	97
5.8.1. Kindergarten.....	97
5.8.2. Schule.....	98
5.8.3. Schutzimpfungen im Säuglings- und Kindesalter	102
5.8.4. Sport	103
5.8.5. Berufswahl bei Jugendlichen mit Epilepsie	104

5.8.7. Militärdienst.....	106
5.8.8. Autofahren, Fernsehen, Computer.....	107
5.8.9. Alkohol.....	109
5.8.10. Besondere Probleme von Jugendlichen mit Epilepsie	110
5.8.11. Familie/Überbehütung	110
5.8.12. Sozialarbeit, soziale Interventionen	113
5.9. Pflege	116
5.9.1. Anpassungs- und Bewältigungsherausforderungen für Eltern betroffener Kinder.....	116
5.9.2. Pflege und Betreuung von Kindern mit Epilepsie im Krankenhaus	119
6. Ergebnisse/Diskussion	123
Literaturverzeichnis	130
Abbildungsverzeichnis	140
A. Lebenslauf.....	141

1. Einleitung

Epilepsien zählen zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, mit einer Prävalenz von ungefähr 0,8%. Nach Durchblutungsstörungen stehen sie an zweiter Stelle der chronischen Erkrankungen des zentralen Nervensystems (vgl. Schneble, 1996). Ein Anfall entsteht durch Entladungen der Nervenzellen im Gehirn und kann von kleinen Muskelzuckungen ohne Bewusstseinsstörung über starke Zuckungen des Körpers bis hin zu Bewusstlosigkeit reichen.

In Österreich leiden etwa 65.000 Menschen an Epilepsie. Allerdings ist die Dunkelziffer bei Kindern und Jugendlichen hoch, da z.B. Absencen häufig als Tics oder Aufmerksamkeitsstörungen interpretiert werden. Laut der Medizinischen Universität Wien liegt die kumulative Inzidenz bei 0,4%, darunter versteht man, dass bei 4% aller Menschen zumindest einmal im Leben eine Epilepsie aufgetreten ist bzw. sie nach wie vor davon betroffen sind. Ethnie, Kultur und Schicht haben dabei keinerlei Auswirkung auf die Häufigkeit der Krankheit (vgl. Krämer, 2005). Das Leben der Kinder und Jugendlichen ist nicht nur durch die Anfälle beeinträchtigt, wiederholt notwendige Untersuchungen, eine oft schwierige Diagnosestellung und möglicherweise lebenslanglich andauernde Behandlungen wirken sich maßgeblich auf deren Lebensqualität aus (vgl. Kellermann, Wehr, 2010). Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) wie körperliche und psychische Störungen können sich zusätzlich negativ auf die Lebensführung und Lebensqualität der Kinder auswirken. Kognitive und psychomotorische Entwicklungsverzögerungen

bedingt durch die Epilepsie führen häufig zu psychosozialen Problemen im Kindergarten, in der Schule und in der späteren Berufsausbildung. Doch auch für Familie und Angehörige des betroffenen Kindes kann die Epilepsie eine enorme emotionale, psychische und psychosoziale Belastung darstellen (vgl. Kellermann, Wehr, 2010).

Trotz aller medizinischen Fortschritte bezüglich Diagnose und Therapie ist die Krankheit nach wie vor mit Stigmatisierung behaftet. Der Zusammenhang zwischen Stigmatisierung und eingeschränkter Lebensqualität ist bereits anhand vieler Studien bestätigt worden.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit besteht darin, die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie und der damit verbundenen Stigmatisierung anhand der vorhandenen Literatur darzustellen.

Es soll der Frage nachgegangen werden, welche psychosozialen Auswirkungen die Krankheit Epilepsie mit sich bringt, wie Betroffene und Angehörige damit umgehen bzw. die Umwelt auf die Krankheit reagiert. Die Inhalte der Diplomarbeit sollen zur weiteren Themenbearbeitung anregen und Forschungsarbeit auf dem Gebiet der Epilepsie vorantreiben.

Zu Beginn der Diplomarbeit werden theoretische Abhandlungen und Modelle zu den Begrifflichkeiten Stigma und Stigmatisierung, Folgen von Stigmatisierung, Bewältigung von Identifikationsproblemen und Strategien zur Entstigmatisierung mit besonderer Berücksichtigung der bahnbrechenden Arbeiten von Goffmann- erläutert (vgl. Goffmann, 1967). Des Weiteren werden Begrifflichkeiten der Lebensqualität insbesondere die

gesundheitsbezogene Lebensqualität genannt. Anschließend werden medizinische Grundlagen der Epilepsie wie z.B. Ursachen, Formen, Diagnose und Behandlung erläutert, bevor sich der letzte Teil der Diplomarbeit dem Leben mit Epilepsie und deren Auswirkungen auf verschiedene Bereiche des Alltags widmet. Abschließend werden noch einmal die wichtigsten Aussagen in den Ergebnissen und der Diskussion zusammengefasst.

Somit ergeben sich für diese Diplomarbeit folgende Fragestellungen:

- Wie sieht die psychosoziale Situation von Betroffenen und Angehörigen aus?
- Wie reagieren Eltern auf die Diagnose Epilepsie bei ihrem Kind?
- Welchen Einfluss hat Epilepsie auf soziale Aspekte, wie Schule, Arbeit und Mobilität?
- Welchen Einfluss übt die Krankheit auf die Lebensqualität von Epilepsie-Patienten und deren Familie aus?
- Wie reagiert die Umwelt auf die Erkrankung?
- Wie gehen Epilepsie-Patienten mit Stigmatisierung um? Welche Entstigmatisierungskonzepte existieren?
- Welche Interventionen zur Förderung der Lebensqualität gibt es?
- Welchen Stellenwert nimmt die Pflegewissenschaft ein?

2. Stigma

Der Begriff „Stigma“ geht auf die Griechen zurück und verstand sich als „Verweis auf körperliche Anzeichen über den moralischen Zustand des Zeichenträgers.“ (Goffman, 1967, S. 9) Diesem wurden Zeichen in den Körper geschnitten bzw. gebrannt, so war für außen sichtbar, dass der Träger eine *„für unrein erklärte Person“* (S. 9), die es zu meiden galt, darstellte (vgl. Goffman, 1967).

Empirische Arbeiten zum Thema Stigma und Stigmatisierung gibt es viele. Eines der bedeutendsten Werke der modernen Stigmaforschung ist das 1963 erstmals erschienene Buch *„Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity“* des amerikanischen Soziologen Erving Goffman. Goffman (1967) führte diesen Begriff später in die soziologische Diskussion ein. Unter Stigma versteht man *„eine Eigenschaft einer Person, die zutiefst diskreditierend ist.“* (Cloerkes, 1997, S. 146). Ein Mensch mit einem Stigma kann in seiner „aktualen sozialen Identität“ die normativen Erwartungen einer Umwelt nicht erfüllen. Er hat ein Stigma, d.h. er *„ist in unerwünschter Weise anders“* (Goffmann, S. 13). Nach Goffman (1967) ist bei Menschen mit einem Stigma eine Diskrepanz zwischen virtueller und aktueller sozialer Identität zu beobachten.

Nach Cloerkes (1997) sind Stigmata durch folgender Kriterien definiert: Negativität, komplexer Inhalt, Affektivität, historische und interkulturelle Variabilität, Tendenz zur Generalisierung des Merkmals auf die ganze Person.

Goffman (1967) unterscheidet drei Typen von Stigmata:

1. Physische Deformationen, wie körperliche Behinderungen;
2. Individuelle Charakterfehler, wie z.B. geistige Verwirrung, Sucht und Gefängnishaft;
3. Phylogenetische Stigmata, wie Rasse, Nation oder Religion.

Menschen mit Behinderung sind den ersten beiden Typen zuzuordnen.

Stigmata als auch Vorurteile betreffen die Ebene der Einstellungen und nicht das Verhalten selbst. Das Verhalten aufgrund eines Stigmas wird mit dem Begriff der Stigmatisierung gleichgesetzt (vgl. Cloerkes, 1997). Stigma und Stigmatisierung können aber müssen nicht zwingend zusammenhängen. Die Diskriminierung von Menschen mit einem Stigma geschieht durch die Konstruktion einer Stigma Theorie, dabei handelt es sich um eine *„Ideologie, die ihre Inferiorität erklären und die Gefährdung durch den Stigmatisierten nachweisen soll“* (Goffman, 1967, S.14).

Der Begriff Stigma beinhaltet eine doppelte Betrachtungsweise. Bei stigmatisierten Personen wird zwischen „Diskreditierten“ und „Diskreditierbaren“ unterschieden. Ersterer nimmt an, dass sein Anderssein nach außen sichtbar ist, der „Diskreditierbare“ betrachtet seinen Zustand als nicht für andere wahrnehmbar. Stigmatisierungen gehen von sichtbaren oder unsichtbaren Merkmalen von Personen aus.

2.1. Funktionen und Folgen von Stigmatisierung

Hohmeier (1975) unterscheidet zwischen Funktionen auf der Mikroebene des Individuums und Funktionen auf der Makroebene der Gesellschaft (vgl. Cloerkes, 1997).

Funktionen auf der Mikroebene:

- *„Orientierungsfunktion, Verringerung von Unsicherheit.*
- *Entlastungsfunktion*
- *Identitätsstrategie. Wiederherstellung des gefährdeten seelischen Gleichgewichts durch Abgrenzung gegenüber anderen.“ (S. 10 f.)*

Funktionen auf der Makroebene:

- *„Systemstabilisierung durch Regelung des Umgangs zwischen gesellschaftlichen Gruppen.*
- *Kanalisation von Aggressionen auf Schwächere.*
- *Verstärkung der Normkonformität der Nicht-Stigmatisierten.*
- *Herrschaftsfunktion. Unterdrückung von konkurrierenden Gruppen.“ (S. 10 f.)*

2.2. Das Stigmatisierungskonzept von Goffman

Eine theoretische Grundlage für die Auseinandersetzung mit der Identitätsproblematik behinderter Menschen bildet das bereits erwähnte Buch „Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität“ des amerikanischen Soziologen Erving Goffman (1967). Goffman beschäftigt sich mit der Frage, wie ein deviantes Individuum mit seiner besonderen Situation umgeht und differenziert dabei drei Identitäten: die soziale Identität, die

persönliche Identität und die Ich-Identität. Alle drei sind kennzeichnend für Probleme im Umgang mit Stigmatisierten.

Soziale Identität

Die Gesellschaft kategorisiert Personen, indem sie ihnen Attribute zuschreibt. Jede Kategorie besitzt einen „*kompletten Satz von Attributen*“ um fremde Personen als „*gewöhnlich und natürlich*“ zu empfinden (vgl. Goffman, 1967, S. 9f.). Diese Kategorien und Eigenschaften bilden den Begriff der sozialen Identität. Durch den Einbezug von persönlichen Charaktereigenschaften und strukturellen Merkmalen, wie z.B. der Art des Berufs, sieht Goffman (1967) hier den Unterschied zum Begriff des „sozialen Status“.

Bei der sozialen Identität wird zwischen aktueller und virtueller sozialer Identität unterschieden. Die virtuelle soziale Identität bezeichnet Forderungen, die Gesellschaften an das Individuum stellen und den Charakter, den sie ihm zuschreiben (vgl. Goffman, 1967). Im Gegensatz dazu beinhaltet die aktuelle soziale Identität Kategorien und Attribute, „*deren Besitz dem Individuum tatsächlich bewiesen werden konnte.*“ (S. 10) Zwischen aktueller und virtueller sozialer Identität kann eine Diskrepanz auftreten, nämlich dann, wenn eine Person eine Eigenschaft aufweist, die sie von anderen Personen der gleichen Kategorie unterscheidet. Dieses Attribut definiert Goffman (1967) als ein Stigma. Der Begriff Stigma bezieht sich auf eine diskreditierende Eigenschaft. Goffman (1967) betont hier, dass es sich dabei um eine „*Begriffssprache von Relationen nicht von Eigenschaften*“ handelt (Goffman, 1967, S. 11).

Persönliche Identität

Persönliche Identität beschreibt die „Einzigartigkeit“ eines jeden Individuums in Verbindung mit seiner Biographie (vgl. Cloerkes, 1997, S. 152). Jedes Individuum kann daher von anderen durch seine Biographie unterschieden werden. Besonders bedeutend ist der Aspekt der Identifizierung einer bestimmten Person, wie z. B. durch einen Ausweis oder eine Geburtsurkunde (vgl. Cloerkes, 1997). *„Es handelt sich also bei Goffman um eine externe Kategorie der Verortung eines Individuums im sozialen Umfeld.“* (Cloerkes, 1997, S. 153)

Ich-Identität (ego identity)

Ich-Identität behandelt den inneren Aspekt von Identität, die subjektive Wahrnehmung und Empfindungen seiner eigenen, besonderen Situation, hervorgerufen durch verschiedenste soziale Erfahrungen (vgl. Cloerkes, 1997).

Täuschen-Informationskontrolle-Kuvrieren

Um das Stigma zu verbergen, bedienen sich Diskreditierbare der Technik des Täuschens. Der Prozess des Täuschens bezieht sich oft nur auf gewisse Gruppen von Personen, wie im Fall von Prostituierten auf die der Polizei. Für andere Personenklassen wie Kunden- wird der „Fehler“, ihr Stigma, bewusst enthüllt (vgl. Goffman, 1967, S. 95). Wo das Anderssein „relativ unauffällig“

ist, kann „Geheimhaltung“ eine gute Strategie des Täuschens sein (vgl. Goffman, 1967, S. 103).

Laut Goffman (1967) kann der Einzelne „mit einer geheimen Andersartigkeit“ (S. 104) aufgrund seiner sozialen Identität in drei Bereichen gefunden werden: dem Bereich außerhalb der Grenzen bzw. dem verbotenen Bereich, dem bürgerlichen und dem abgesonderten Bereich. Bei Enthüllung des Stigmas im verbotenen Bereich ist mit Ausstoßung zu rechnen, daher besteht oft stillschweigendes Übereinkommen der Verstoßung durch Verkleidung zuvorzukommen. Der bürgerliche Bereich zeichnet sich durch übertrieben vorsichtige Behandlung des Individuums aus, im abgesonderten Bereich wird dem Individuum das Gefühl vermittelt, sein Stigma nicht geheim halten zu müssen (vgl. Goffman, 1967, S. 104 f.).

In jedem Bereich unterscheidet sich die Strategie des Täuschens und birgt andere Probleme und Konsequenzen. Wer täuscht, wird sich möglicherweise mit unvorhersehbaren Situationen konfrontiert sehen, in denen diskreditierende Informationen preisgegeben werden. Als Beispiel dafür nennt der Autor die Frau eines Geisteskranken, die die Arbeitslosenversicherung ihres Mannes zu kassieren versucht. Wer täuscht, kann unter Druck geraten sich in Lügen zu verstricken, mit deren Hilfe eine bestimmte Enthüllung verhindert werden soll (vgl. Goffman, 1967, S. 107). Das Verheimlichen von Unfähigkeiten kann dazu führen, dass andere Unzulänglichkeiten wie Verschlafenheit aufgezeigt werden, wenn z. B. ein Lehrer das „petit mal“ eines Schülers für Tagträumerei hält (vgl. Goffman, 1967, S. 108).

Wer täuscht, kann auch Bloßstellung erfahren: Ein Epileptiker kann nach einem Anfall wieder zu Bewusstsein kommen und realisieren, dass er auf einer öffentlichen Straße gelegen hat und kann so möglicherweise mit Diskreditierung seiner geistigen Gesundheit rechnen (vgl. Goffman, 1967, S. 108).

Während Diskreditierte Spannungen zu managen haben, managen Diskreditierbare Informationen. Goffmann (1967) betont hier die klare Unterscheidung zwischen „*Visibilität und peinlicher Aufdringlichkeit*.“ (S. 129) Um das Stigma nicht als zu aufdringlich erscheinen zu lassen und Spannungen vorzubeugen, bedienen sich stigmatisierte Personen der Technik des Kuvrierens. Der Stigmatisierte steht zwar zu seinem Attribut, seiner Andersartigkeit, versucht es aber „*verstohlener Aufmerksamkeit*“ zu entziehen. (S. 129)

In-group/Out-group-Ausrichtungen

Die In-group bezeichnet das „*Aggregat, das die Leidensgenossen des Individuums bilden*“ (vgl. Goffman, 1967, S. 140). Personen dieser Gruppe haben dasselbe Stigma und den damit verbundenen Leidensweg.

Von stigmatisierten Personen wird verlangt sich aus dem Blickwinkel der Out-group zu betrachten. Die sogenannten Normalen bzw. der Rest der Gesellschaft bildet diese zweite Gruppierung (vgl. Goffman, 1967, S. 143). Hier wird dem Individuum geraten sich als einen Menschen, wie jeden anderen zu betrachten, der im schlimmsten Fall aus gewissen Bereichen des sozialen Lebens ausgeschlossen wird. Durch ständige Arbeit

an sich und Selbsttraining soll das Individuum versuchen gewöhnlichen Standards gerecht zu werden, ohne sich selbst und seine Situation zu bemitleiden. Im Umgang mit Normalen wird das Individuum aufgefordert auf mögliche Geringschätzungen oder Taktlosigkeiten gelassen zu reagieren. Es liegt am stigmatisierten Individuum den Normalen zu helfen mit seinem Fehler und der sozialen Situation umzugehen und so Spannungen vorzubeugen. Doch die Akzeptanz der Out-group hat ihre Grenzen, die es vom stigmatisierten Individuum zu erkennen gilt (vgl. Goffman, 1967, S. 143 f.).

Goffman bringt das Wesen einer gelungenen Anpassung folgendermaßen auf den Punkt:

„Sie erfordert, daß das stigmatisierte Individuum sich heiter und unbefangen als den Normalen wesentlich gleich akzeptiert , während es zur gleichen Zeit jene Situationen vermeidet, in denen es Normale schwierig finden würden, das Lippenbekenntnis abzulegen, sie akzeptierten ihn gleichermaßen.“ (Goffman, 1967, S. 150)

2.2.1. Stigma und Realität (nach Goffman)

Der Normale und der Stigmatisierte gehören zusammen; dass der eine verwundbar ist impliziert, dass der andere fähig ist zu verwunden. Das alles findet sich in der Tatsache wieder, dass gelegentlich *„aus Spaß getäuscht wird“* (Goffman, 1967, S. 167) und so die Dummheit der Normalen zur Schau gestellt werden soll.

„In solchen Fällen ist es nicht die Person mit einer Andersartigkeit, was sich falsch erwiesen hat, sondern eher jeder und alle jene, die zufällig in die Situation geraten sind und dort versuchen, konventionelle Einstellungsmuster aufrechtzuerhalten.“ (S. 167)

Ein weiteres Beispiel für die Gefährdung der Situation kann z.B. taktloses Verhalten gegenüber Annäherungen von Fremden sein. Kurze Antworten, das Gegenüber bewusst in die Irre führen und kühle, abwehrende Blicke werden zum Schutz der Privatsphäre eingesetzt (vgl. Goffman, 1967, S. 168).

Der Autor betont, dass Stigma einen Prozess anhand von zwei Rollen beschreibt. Jedes Individuum nimmt an beiden Interaktionsrollen teil, zumindest in einigen Lebensphasen. Der Normale und der Stigmatisierte sind nicht als Personen sondern als Perspektiven in bestimmten sozialen Situationen zu verstehen. Bestimmte stigmatisierende Attribute bestimmen nicht die Rolle per se, sondern die Häufigkeit mit der sie der Stigmatisierte oder der Normale spielt (vgl. Goffman, 1967, S. 170). Diskrepanzen werden immer Teil virtualer und aktueller Identität sein und Spannungsmanagement bzw. Informationskontrolle notwendig machen. Stigma-Prozesse erfüllen eine soziale Funktion indem sie für den Teil der Gesellschaft unterstützend wirken, der nicht Unterstützung durch die Gesellschaft erfährt. Zusätzlich fungieren Stigma-Prozesse bei Personen moralisch schlechter Vergangenheit als formales soziales Kontrollmittel; die Stigmatisierung von Menschen

bestimmter Kulturen oder Religionen dient der Beseitigung dieser Minderheiten aus unterschiedlichen Bereichen der Konkurrenz. Die Abwertung von Personen mit physischen Behinderungen interpretiert Goffman als Mittel der Eingrenzung der Partnerwahl (vgl. Goffman, 1967, S. 171).

2.2.2 Devianz

Unter Devianz versteht man eine erlernte soziale Rolle bzw. die „*Abweichung von Normen*“. (Cloerkes, 1997, S. 136) In der sozialwissenschaftlichen Literatur wird Verhalten außerhalb gesellschaftlicher Norm wie z.B. Prostitution, Drogenmissbrauch oder Kriminalität als abweichendes Verhalten, Devianz bezeichnet. Normen beinhalten generalisierte Erwartungen an bestimmte Verhaltensweisen von unterschiedlicher Verbindlichkeit (vgl. Cloerkes, 1997).

Goffman unterscheidet vier Kategorien der Abweichenden: In-group Abweichende, sozial Abweichende, Mitglieder von Minderheiten und Personen unterer gesellschaftlicher Klassen. In vielen Gruppen und Gemeinschaften findet sich ein Mitglied, das sich durch sein Verhalten oder seine Attribute von der restlichen Gruppe unterscheidet, der sogenannte In-group Abweichende. Innerhalb der Gemeinschaft übernimmt es eine Rolle, die laut Goffman (1967) der eines „Maskottchens“ ähnelt (vgl. S.173).

Sozial abweichende Personen verweigern freiwillig ihren sozialen Platz in der Gesellschaft und sondern sich bewusst ab. Die Ablehnung der Zugehörigkeit wird offen zur Schau gestellt und bringt eine Überheblichkeit gegenüber den „Normalen“ mit sich.

Gruppen von Minoritäten teilen eine gemeinsame Kultur, Abstammung und Geschichte, Personen unterer sozialer Klasse äußern sich durch ihre Sprache und ihr Verhalten. Zur Entstehung von Devianz gibt es verschiedene Theorien unterschiedlicher Disziplinen (vgl. Goffman, 1967).

Zur Klärung des Begriffs der Devianz sind zwei soziologische Ansätze bedeutend: der strukturelle und der prozessuale Ansatz.

2.3. Behinderung als abweichendes Verhalten

2.3.1. Der strukturelle Ansatz

Im strukturellen Ansatz kann abweichendes Verhalten durch einen Beobachter festgestellt werden. Abweichendes Verhalten wird hier als Verletzung von objektiv erfassbaren Normen verstanden (vgl. Cloerkes, 1997). Im Falle von Behinderung wird die Abweichung der Norm durch Diagnostik festgestellt.

Im Mittelpunkt dieses Ansatzes steht der Dualismus Individuum-Gesellschaft, bezeichnend für Spannungen zwischen Normen und konkretem Handeln, der Gegenstand des Anomie-Konzepts wurde. Anomie beschreibt den Zustand sozialer Desintegration bis hin zur „Normlosigkeit“ (vgl. Cloerkes, 1997, S.137).

R.K. Merton (1968) hat diese beiden Begriffe Devianz und Anomie durch folgende Unterscheidung verbunden:

- *„kulturelle Ziele, die verhaltensleitenden Wünsche und Erwartungen der Menschen („cultural structure“);*
- *Normen, die die Mittel vorschreiben, welche zur Realisierung der Ziele erlaubt sind und*

- *Die Verteilung dieser Mittel bzw. den normierten Zugang zu ihnen („social structure“).“ (S. 138)*

Wenn Mittel und Ziele nicht übereinstimmen, leidet die Bindung an die kulturell bestimmten Ziele. Dies führt zu einer anomischen Situation, auf die das Individuum deviant reagiert.

Merton (1968) unterscheidet hierbei fünf Typen der Anpassung an diesen Zustand:

„Konformität, Innovation, Ritualismus, Rückzug und Rebellion.“ (Cloerkes, 1997, S. 138)

Abgesehen von Konformität, hier werden Mittel und Ziele bejaht, sind die restlichen vier Typen Formen von abweichendem Verhalten. Die statische Sicht auf die Gesellschaft und die Absolutheit von Normen zählen zu den Kritikpunkten dieses Ansatzes.

2.3.2. Der prozessuale Ansatz

Der prozessuale Ansatz hat seine Wurzeln im Symbolischen Interaktionismus. Devianz wird hier als *„Resultat sozialer Reaktionen definiert“*. (Cloerkes, S. 140) Abweichendes Verhalten wird von außen bestimmt, *„Abweichendes Verhalten ist jenes Verhalten, das die Leute so etikettieren“* (Becker, 1963, zitiert nach Cloerkes, 1967, S. 9) Auffälligem Verhalten wird demnach durch Interpretationsregeln der Gesellschaft soziale Bedeutung zugeschrieben. Solche Etikettierungen und

Zuschreibungen haben Einfluss auf die persönliche Identität (vgl. Cloerkes, 1997).

Im Gegensatz zum strukturellen Ansatz bestehen beim prozessualen Ansatz keine objektiv feststellbaren Normen. Kritikpunkte dieses Ansatzes sind die Vernachlässigung gesamtgesellschaftlicher Systembedingungen, normativer Aspekte und die Schwierigkeit der Forschung zu komplexen Zusammenhängen (vgl. Cloerkes, 1997).

2.4. Soziologische Identitätskonzepte der Behindertenforschung

2.4.1 Krappmann

Krappmann beschäftigt sich mit der Frage, wie ein Individuum seine Identität schützen kann. Seine Konzeption der Identität beruht auf Goffmans dreifacher Identitätstypologie und definiert Identität als eine Leistung bezüglich folgender zwei Anforderungen:

- Das Individuum soll soziale Identität (social identity) annehmen, d.h. es soll die Erwartungen seines Gegenübers erfüllen und sich Kategorien unterwerfen.
- Das Individuum soll eine persönliche Identität (personal identity) haben d.h. es soll seine Einzigartigkeit samt individuellen Erwartungen betonen.

Die Erfüllung dieser beiden an sich unvereinbaren Forderungen bringt Krappmann in den folgenden Sätzen auf den Punkt:

„Im Falle der social identity wird verlangt, sich den allgemeinen Erwartungen unterzuordnen, im Falle der personal identity dagegen, sich von allen anderen zu unterscheiden. Es wird also zugleich gefordert, so zu sein wie alle und zu sein wie niemand.“ (Krappmann, 1969, S. 78, zitiert nach Cloerkes, 1997, S. 154)

Um diesen Forderungen aber gerecht zu werden, wird eine Schein-Normalität (phantom normalcy) und Schein-Einzigartigkeit (phantom uniqueness) angenommen. Schein-Normalität bedeutet die „als-ob-Übernahme“ der sozialen Erwartungen, Schein-Einzigartigkeit täuscht Einzigartigkeit bei Erfüllung der allgemeinen Erwartungen vor.

Diese beiden Identitäten in Einklang zu bringen sieht Krappmann als Voraussetzung für die Ich-Identität (vgl. Cloerkes, 1997). Der Umgang mit der Balance dieser zwei Identitäten bildet die Individualität des Individuums. Laut Krappmann (1969) birgt dieser Balanceakt zwei Gefahren: Zum einen kann das Individuum Gefahr laufen, die Erwartungen der anderen vollständig zu übernehmen, zum anderen die Erwartungen zu ignorieren und ausschließlich auf seine Einzigartigkeit zu fokussieren. Beide Fälle führen zu einer Nicht-Identität, verbunden mit Persönlichkeitsstörungen (vgl. Cloerkes, 1997).

Im Gegensatz zu Goffmann ist für Krappmann persönliche Identität eine an das Individuum herangetragene Forderung. Sie muss erarbeitet werden, was bedeutet, dass sie auch misslingen kann. Die Ich-Identität wird durch das Gegenüber „zuerkannt“.

2.4.2. Thimm

Die beiden vorherigen Identitätskonzepte wurden von Thimm (1925) für die Behindertenforschung weiterentwickelt. Er greift sowohl die Forderung der Einzigartigkeit und die balancierte Ich-Identität Krappmanns auf, wie auch die Gefahr einer Nicht-Identität durch Aufgabe der persönlichen Identität, beschrieben bei Goffman.

Neue Begriffe seines Konzepts sind „Distanzstörung“ und „Kontaktstörung“ und die schematische Darstellung möglicher Identitätsprobleme, angelehnt an Krappmann (vgl. Cloerkes, 1997). Laut Thimm sind Identitätsstörungen auf die Selbstdarstellung des Individuums zurückzuführen. Die bei Goffman zentralen Begriffe der Selbstreflexion und des subjektiven Empfindens werden bei Thimm vernachlässigt, gemeinsamer Schwerpunkt wird auf Seh- und Lernbehinderte gesetzt.

2.4.3. Frey

Das Modell von Frey (1983) zeichnet sich durch eine Abkehr von der traditionellen Stigma-Identitäts-These ab. Im Mittelpunkt seines Modells stehen die Fragen, wie Probleme bearbeitet werden und wie es zur Bildung einer gewissen Ich-Identität kommt. Frey unterscheidet zwischen zwei Ebenen des Selbst, die dem Schutz der Identität des Individuums dienen.

Aspekte der Identität nach Frey (1983):

- Externer Aspekt,
- interner Aspekt,

- Integrations- Balanceaspekt.

Der erste Aspekt ist weitgehend dem sozialen und persönlichen Identitätsbegriff bei Goffman gleichzusetzen. Der Interaktionspartner schreibt dem Individuum soziale und persönliche Identität zu bzw. hat Erwartungen an das Individuum. Dieser Aspekt beinhaltet Erfahrungen und Informationen eines Individuums hinsichtlich seiner persönlichen und sachlichen Umwelt. Der interne Aspekt, „Selbst“, entspricht der Ich-Identität bei Goffman und kann als „*reflexiver Prozess*“ verstanden werden (Cloerkes, 1997, S. 161).

Das Individuum begegnet Stigmatisierung auf zwei Arten bzw. auf zwei Ebenen des Selbst:

Das Soziale Selbst bezeichnet die „*interne Ebene der Selbsterfahrung, auf der die Person sich aus der Perspektive ihrer Umwelt definiert.*“ (Frey, 1983, zitiert nach Cloerkes, 1997, S. 47) Zentral ist hier die Frage des Individuums: Wie sehen mich andere? Frey spricht hier vom „*vermuteten Fremdbild*“ anderer und dessen Wahrnehmung durch das Individuum.

Das Private Selbst konzentriert sich auf die Frage: Wie sehe ich mich selbst? Das Private Selbst „*bewertet das Soziale Selbst, übernimmt Inhalte des Sozialen Selbst oder weist sie zurück. So entsteht ein privates Bild von sich selbst (Selbstbild).*“ (Frey, 1983, zitiert nach Cloerkes, 1997, S. 70). Das Individuum nimmt zwar negative Bewertungen des Gegenübers wahr, leugnet diese aber und wirkt so der Stigmatisierung entgegen (vgl. Cloerkes, 1997). Versagen nun die Identitätsstrategien auf beiden Ebenen des Selbst, passt sich das Private Selbst an

negative Bewertungen durch andere an. Der letzte Aspekt der Identität, der Integrations- und Balanceaspekt, orientiert sich an Kappmanns Begriff der balancierten Identität. Auf Basis dieses Aspekts findet die „*Präsentation der Identität nach außen hin statt.*“ (Cloerkes, 1997, S. 162) Die balancierte Identität liefert Handlungsstrategien und bestimmt die Selbstdarstellung.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Stigmatisierungsfolgen bei Frey nicht gezwungenermaßen auftreten müssen, wie es bei der klassischen Stigma-Identitäts-These beschrieben wird. Im konkreten Fall bedarf es hier empirischer Überprüfung (vgl. Cloerkes, 1997).

2.5. Entstigmatisierung

Das Entstigmatisierungs-Konzept beschäftigt sich unter Bezugnahme auf das Modell von Frey (1983) mit der Frage der Identität und den Identitätsstrategien behinderter Menschen. Jede Stigmatisierung bedroht das Selbst und führt zu Problemen der Identität, die wiederum Identitätsstrategien zur Folge haben. Bleiben diese Abwehrstrategien erfolglos, kommt es zu einer Beschädigung der Identität. Die Konsequenzen von Stigmatisierungen auf das Individuum hängen von seinen für die Identität relevanten Erfahrungen ab. Als identitätsrelevant werden situative Erfahrungen bezeichnet, „*die einem Menschen subjektiv wichtig sind und bedeutsam erscheinen, die ihn subjektiv betroffen machen und beschäftigen!*“ (Cloerkes, 1997, S. 177)

Desweiteren werden darunter Einflüsse und Rückmeldungen, hervorgerufen durch die Spiegelung des eigenen Handelns und

Re-Aktionen der anderen, und die Auseinandersetzung mit diesen Reaktionen verstanden (vgl. Cloerkes, 1997). Die Identität des Menschen kann laut Cloerkes (1997) als „*kognitive, affektive und konative Generalisierung von situativen Erfahrungen*“ beschrieben werden. (S.178) Die zentrale Hypothese bei Cloerkes (1997) lautet:

„Eine gelungene soziale Integration behinderter Menschen trägt ganz entscheidend zur Identitätsentwicklung bei, verhindert beschädigte Identität und führt zu Entstigmatisierung.“ (S.180).

Integration als ein Prozess leistet einen grundlegenden Beitrag zur Entstigmatisierung behinderter Menschen, indem es diese drei Komponenten (affektive, konative und kognitive) verbindet und hilft Vorurteile abzubauen.

Zentraler Aspekt des prozessualen Ansatzes der Integration ist die dialogische Validierung identitätsrelevanter Erfahrungen. Die kommunikative Form des Dialogs, verbal oder auch nonverbal, soll helfen die soziale Wirklichkeit des anderen zu erfassen und zu beschreiben. Voraussetzung dabei ist, dass alle daran beteiligten Interaktionspartner Bereitschaft zur Äußerung ihrer Befindlichkeiten zeigen.

Die Dialogische Validierung als Identitätsstrategie zur Vermeidung einer „beschädigten Identität“ ermöglicht den „Stigmatisierer“ *„Einstellungen, Erwartungen, Zuschreibungen und Bewertungen an der Realität zu überprüfen und zu differenzieren.“ (Cloerkes, 1997, S. 183)*

3. Lebensqualität

3.1. Definition von Lebensqualität

In den vergangenen Jahren erkannte man, dass eine optimale Behandlung der Epilepsie mehr als die bloße Kontrolle der Anfälle beinhalten sollte. Optimale Anfallskontrolle, im Idealfall Anfallsfreiheit, gute Verträglichkeit der Medikamente, Vermeidung chronischer Nebenwirkungen, einfache Handhabung der Medikation für Patient und Arzt, Berücksichtigung der Bedürfnisse spezieller Patientengruppen (Kinder und Jugendliche, Schwangere etc.) und günstige Beeinflussung von mit Epilepsie assoziierten Begleitscheinungen zählen laut Baumgartner (2012) zu den wichtigsten Behandlungszielen in der Epilepsietherapie. All diese Faktoren beeinflussen maßgeblich die Lebensqualität von Menschen dieser Erkrankung.

Wie die auf der nächsten Seite abgebildete Grafik zeigt, schließt Lebensqualität neben gesundheitlichen Aspekten auch finanzielle und andere Aspekte mit ein (vgl. Krämer, 2005).

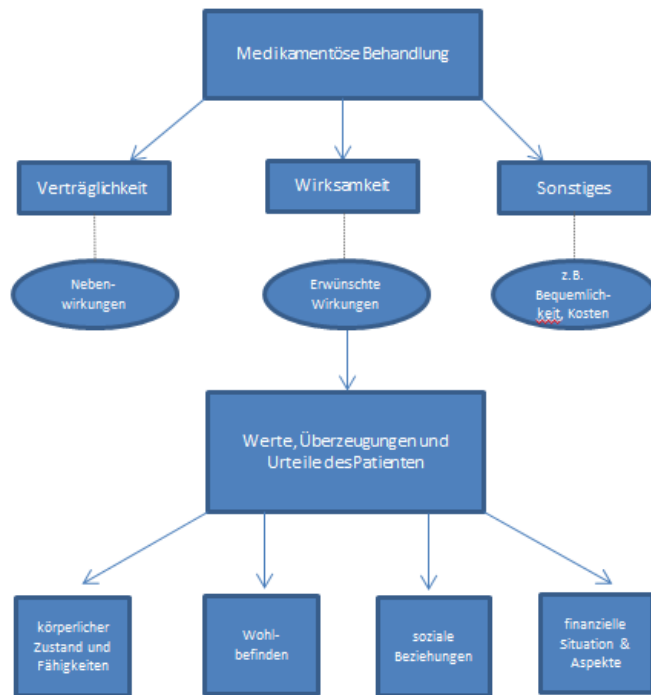


Abb. 1: Die verschiedenen Merkmale der Lebensqualität unter medikamentöser Behandlung einer Epilepsie (nach Spilker). In: Krämer, 2005, S. 330

Der Begriff der Lebensqualität (LQ) ist ein multidimensionales Konstrukt, das nur durch genaue Definition der Dimensionen messbar gemacht werden kann. Ein allgemein gültiger Standard bzw. eine allgemein gültige Definition existiert bisher noch nicht. Ausgehend von der WHO-Definition (1949) beschäftigen sich unterschiedliche wissenschaftliche Disziplinen mit Lebensqualität und Lebenszufriedenheit als Kriterium zur Messung der Lebensqualität.

Lebensqualität wird über vier Bereiche operationalisiert: körperliches Wohlbefinden, Funktionsfähigkeit im Alltag, soziale Beziehungen, psychische und mentale Verfassung (vgl. Petermann, 1996).

Im Gegensatz zum allgemeinen Begriff der Lebensqualität, findet der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (engl. Health-related Quality of Life, HrQoL) in der gesundheitswissenschaftlichen Forschung als Zielkriterium in klinischen Studien chronischer Erkrankungen Verwendung (vgl. King, 2001).

Erstmals in der Geschichte findet sich der Begriff der Lebensqualität in der amerikanischen Verfassung aus dem Jahre 1787 wieder. Glück und Zufriedenheit wurden hier erstmals als subjektive und individuelle Größen bestimmt, basierend auf dem Wohlfahrtsbegriff, der größtmögliches Glück als die größte Anzahl individueller Nutzungsbeiträge definierte (Volmer, 1996, S. 275f.). Wohlfahrt wurde mit „Wohlstand der Nationen“ gleichgesetzt, die „Erhöhung der materiellen Gütermenge als direkte und objektivierbare Zielgröße“ diente als Fundament der Wohlfahrtsökonomie.

Ende der 1960er Jahre keimte erneutes Interesse an einem individuellen Wohlbefinden auf, das Individuen und Gruppen von Individuen in ihren subjektiven Lebenssituationen als Grundlage für einen neuen Wohlfahrtsbegriff vorsah (vgl. Glatzer, Zapf, 1984, zitiert nach Bullinger, 1996). Lebensqualität wurde zur Bildung für einen mehrdimensionalen Wohlfahrtsbegriff herangezogen, der Werte wie z.B. „Zufriedenheit“ und „Selbstverwirklichung“ als neue anzustrebende Werte definierte (vgl. Volmer, 1996, S. 276).

In den 1970er Jahren rückten individuelle Verbesserungen vor Verbesserungen für das Kollektiv, die subjektiven Bedürfnisse als

„höhere“ Bedürfnisse wurden als „Quality of Life“ charakterisiert (vgl. Bullinger, 1996).

Der Begriff der Lebensqualität und damit verbundene Verständnisschwierigkeiten beruhen auf unterschiedlichen Begriffsverständnissen. Die Medizin versteht Lebensqualität als persönliches Wohlbefinden unter Berücksichtigung ausschließlich subjektiver gesundheitsbezogener Aspekte (vgl. Volmer, 1996). Noch gibt es keinen allgemein gültigen Standard, Lebensqualität findet allerdings in vier Bereichen Übereinstimmung. Bullinger (1990) fasst dies mit folgendem Zitat zusammen:

„Unter Lebensqualität ist ein psychologisches Konstrukt zu verstehen, das die körperlichen, psychischen, mentalen, sozialen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer Sicht beschreibt.“ (S. 277, zitiert nach Volmer, 1996)

Die folgende Definition von Gesundheit der WHO (World Health Organisation) dient hier bei Bullinger wie auch bei anderen unterschiedlichen Begriffsbestimmungen als Basis der Definition von Lebensqualität:

„Gesundheit ist ein Zustand völligen psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen. Sich des bestmöglichen Gesundheitszustandes zu erfreuen ist ein Grundrecht jedes Menschen, ohne Unterschied der Rasse, der Religion, der politischen Überzeugung, der

wirtschaftlichen oder sozialen Stellung."(http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Praevention/Gesundheit_und_Gesundheitsfoerderung, Zugriff am 25.11.2012)

Gesundheit und Krankheit sind heute keine Gegensätze mehr und lassen sich in vielen Fällen nicht mehr eindeutig voneinander abgrenzen. Ausgangspunkt ist ein „*Kontinuum des gesundheitlichen Befindens*“, das von völliger Beschwerdefreiheit bis zu dauerhafter Behinderung oder schwerer Krankheit reichen kann (vgl. Volmer, 1996, S. 277). Gesundheit als Teil des individuellen Wohlbefindens und Mittel der Persönlichkeitsentwicklung sind Folgen des gestiegenen Anspruchs der modernen Medizin, die nicht mehr nur Heilung, sondern auch die Wiederherstellung der Selbstständigkeit als anzustrebendes Ziel betrachtet (vgl. Volmer, 1996, S. 277).

Die heutige Lebensqualitätsforschung fokussiert sich auf die Beschreibung der durch die Erkrankung hervorgerufenen gesundheitlichen Beeinträchtigung, medizinische Interventionen und Stärkung der Patienteninteressen (vgl. Volmer, 1996, S. 277 f.).

Auf die Forschung der Lebensqualität und ihre Ziele werde ich später noch einmal eingehen.

3.2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Seit den 1980er Jahren finden Diskussionen über die Kriterien zur Bewertung der Therapiewirksamkeit statt. Der

gesundheitsbezogene Lebensqualitätsbegriff fand zuerst in der Onkologie und Kardiologie bei der Behandlung von Patienten Anwendung (vgl. Steinbüchel, 1996). Im Gegensatz zum Gesundheitszustand zieht nach Mayer (1998) die gesundheitsbezogene Lebensqualität neben dem Schweregrad der Erkrankung subjektive Empfindungen mit ein.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität findet in der klinischen und gesundheitswissenschaftlichen Forschung Anwendung. Sie wird zunehmend in klinischen Studien chronischer Krankheiten einbezogen und gewinnt in der Präventions- und Rehabilitationsmedizin an Bedeutung (vgl. Steinbüchel, 1996).

Auch wenn bei medikamentös gut „eingestellten“ Epilepsiepatienten die Anfallshäufigkeit relativ gering ist, kann man psychosoziale Probleme und Nebenwirkungen der Medikation als dauerhaft vorhanden bezeichnen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität jenseits somatischer Faktoren findet erst seit kurzer Zeit Beachtung in der Epilepsieforschung (vgl. Chadwick, 1990, zitiert nach Steinbüchel, 1996). Studien bezüglich der Lebenszufriedenheit und des sozialen Status sind nach wie vor rar (vgl. Steinbüchel, 1996).

Beeinträchtigungen durch Anfälle gehen häufig mit Gefühlen wie Hilflosigkeit, empfundene Stigmatisierung und einem verminderten Selbstwert einher. Schneider und Conrad (1981) berichten in ihrer Studie über medizinische und soziologische Typologien im Falle von Epilepsie, dass das Erleben der eigenen Krankheit maßgeblich von individuellen Coping Strategien abhängt. Qualität der Versorgung, Versicherungsstatus,

antiepileptische Medikation mit minimalen Nebenwirkungen bieten eine Möglichkeit die Lebensqualität positiv zu beeinflussen. Das Erhebungskonzept der Lebensqualität sieht auch eine Berücksichtigung der zeitlichen Dimension vor, d.h. Veränderungen im Krankheitsverlauf und die Wirkung potentieller Einflussfaktoren auf die Lebensqualität werden evaluiert (vgl. Steinbüchel, 1996).

Die kognitive neuropsychologische Funktionsfähigkeit ist ebenfalls ein wichtiger Einflussfaktor für Lebensqualität. Für die Krankheit spezifische und übergreifende Messinstrumente wie z.B. die im angloamerikanischen Raum angewandte „Seizure Severity Scale“ (diese misst die Beeinträchtigung durch den Schweregrad der Erkrankung) finden im europäischen Raum kaum Anwendung. Da es sich bei Epilepsie um eine „chronische Störung zerebraler Funktionen“ handelt, können Anfälle und Antiepileptika kognitive und psychosoziale Funktionsstörungen bewirken und sich negativ auf die Lebensqualität auswirken (vgl. Steinbüchel, 1996, S. 255). Die Erhebung der neuropsychologischen Funktionsfähigkeit und deren Bedeutung bzw. Einfluss auf die Lebensqualität wurden bisher in der Forschung wenig beachtet (vgl. Steinbüchel, Pöppel, 1991, zitiert nach Steinbüchel, 1996).

3.3. Ziele der Lebensqualitätsforschung

Die Lebensqualitätsforschung basiert auf vier Phasen. Zu Beginn, in den frühen 1970er Jahren war man damit beschäftigt eine geeignete Definition für das Konzept der Lebensqualität zu

finden. In den 1980er Jahren wurden Messinstrumente entwickelt, die auf nationaler und internationaler Ebene evaluiert wurden. Erst in der dritten Phase wurde der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgegriffen und deren Erfassung durch geeignete Messinstrumente erprobt. Die aktuelle Phase der Forschung stellt die vierte Phase dar, die sich auf theoretische und methodologische Grundlagen rückbesinnt (vgl. Bullinger, Siegrist, Ravens-Sieberer, 2000).

Petermann (1996) führt die Tradition der Lebensqualitätsforschung auf folgende Ansätze zurück: klinisch-psychologische Ansätze zur Erforschung des Befindens, wie Angst-, Depression- und Schmerzforschung und psychiatrische Ansätze mit der Forderung nach psychosozialer Intervention. Im Mittelpunkt der Diskussion über Lebensqualität steht die Patientenzufriedenheit durch Optimierung der medizinischen Versorgung. So ist auch die Beteiligung des Patienten an Messungen der Lebensqualität in klinischen Studien entscheidend.

Bullinger (1997) führt folgende Ziele der Lebensqualitätsforschung an:

- Die Beschreibung der Lebensqualität der Patienten,
- die Bewertung der Veränderung der Lebensqualität im Lauf der Therapie,
- die Entscheidung über Behandlungsstrategien,
- die Verbesserung medizinischer Betreuung.

3.4. Instrumente zur Messung der Lebensqualität

Durch die wachsende internationale Zusammenarbeit in der Lebensqualitätsforschung ist auch der Bedarf an international verfügbaren Instrumenten zur Messung der Lebensqualität gestiegen. Ein grundlegendes Problem besteht jedoch darin ein geeignetes internationales Messinstrument zu finden, das auf verschiedene Kulturen übertragen werden kann. Die Herausforderung besteht in den kulturell unterschiedlichen Einstellungen und Bewertungsmustern, die für die Erfassung von Lebensqualität entscheidend sind. Sozial anthropologische Studien haben bisher bewiesen, dass Konstrukte wie Lebensqualität oder Glück zwischen den Kulturen unterschiedlich gewichtet sind (vgl. Bullinger, 1996).

In der Lebensqualitätsforschung gibt es eine Reihe von unterschiedlichen Messinstrumenten zur Lebensqualität, die meisten aus dem angloamerikanischen Raum. Im Gegensatz zu Europa hat die Messung des Gesundheitszustandes aus Sicht der Betroffenen in Bereichen wie der öffentlichen Gesundheit oder der Epidemiologie dort eine längere Tradition (vgl. Bullinger, 1996). Grundsätzlich gibt es in der methodisch orientierten Lebensqualitätsforschung drei Strategien zur Entwicklung eines internationalinterkulturell einsetzbaren Instruments.

Der sequentielle Ansatz „übersetzt“ das in einer Sprache vorliegende Instrument in eine andere Sprache. Der parallele Ansatz identifiziert Dimensionen zur Erfassung der Lebensqualität und die damit verbundene Skalen. Der dritte

Ansatz, der simultane Ansatz steht für eine eigene, je nach Kultur unterschiedliche, Version eines Messinstruments (vgl. Bullinger, 1996).

Im Anschluss folgt ein kurzer Überblick der wichtigsten Verfahren zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität:

Der SF-36 General Health Survey

Der SF-36 General Health Survey besteht aus 36 Items und misst folgende acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden (vgl. Bullinger, 1996).

Der Fragebogen dient als kurzes, krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und kann ab dem 14. Lebensjahr eingesetzt werden.

Durch die „International Quality of Life Assessment Group“ (IQoLA), einer internationalen Arbeitsgruppe, wurde der Fragebogen auf internationaler Ebene verfügbar gemacht (vgl. Bullinger, 1996).

Nottingham Health Profile (NHP)

Der Fragebogen aus dem Jahr 1980 stammt von Hunt & McEwan sowie Hunt et al. und gliedert sich in zwei Teile (vgl. Kohlmann, Bullinger, Kirchberger-Blumstein, 1997). Der erste Teil besteht aus 38 dichotomen Fragen zu den sechs Gesundheitsdimensionen Schlafstörungen, Schmerz,

Energieverlust, Physische Mobilität, Emotionale Beeinträchtigung und Soziale Isolation. Der zweite Teil beinhaltet übergreifende gesundheitsbedingte Beeinträchtigungen in sieben Lebensbereichen; die Anwendung des zweiten Teils wird heutzutage aber nicht mehr empfohlen (vgl. Kohlmann, Bullinger, Kirchberger-Blumstein, 1997). Hohe Scores geben Auskunft über eine schlechte Ausprägung der Lebensqualität in jeder Dimension, niedrige Scores deuten auf keine Einschränkung in der Lebensqualität hin.

1992 wurde eine deutsche Version des Verfahrens entwickelt, einsetzbar ist es ab dem 16. Lebensjahr, speziell für Patienten mit körperlichen oder funktionellen Erkrankungen (vgl. Westhoff, 1993).

EuroQoL (EQ)

Dieser kurze Fragebogen aus dem Jahr 1987 erhebt gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand von fünf Dimensionen (Mobilität/Beweglichkeit, Für sich selbst sorgen, Allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen/Körperliche Beschwerden, Angst/Niedergeschlagenheit) mit jeweils drei Items. Der höchste Score ist mit 100 auch der schlechteste (vgl. Schulenberg, Claes, Greiner, Uber, zitiert nach Schumacher, Klaiberg, Brähler, 2003).

Profile of Mood States- POMS

Dies Skala beschreibt die emotionale Befindlichkeit und erfasst folgende sechs Stimmungszustände: Niedergeschlagenheit, Müdigkeit, Tatkraft, Spannung, Verwirrung und Angst und zeichnet den psychischen Aspekt der Lebensqualität ab (vgl.

Bulliner, Heinisch, Ludwig, Geier, 1990, zitiert nach Schumacher, Klaiberg, Brähler, 2003). Es existieren zwei deutsche Versionen von Dangel (1989) und Bullinger et al. (1990) mit je 35 Items zu den vier Dimensionen Niedergeschlagenheit, Müdigkeit, Tatendrang und Missmut (vgl. Westhoff, 1993, Bullinger, 1996).

Quality of Life in Epilepsy Inventory, QUOLIE-31

Das Messinstrument besteht aus einem krankheitsübergreifenden Teil, wie dem SF 36, und einem für die Krankheit spezifischen, die Epilepsie betreffenden Teil und ist eine kurze Form des QUOLIE-89. Das Verfahren besteht aus 31 Items und den sieben Subskalen Angst vor Anfällen, allgemeine Lebensqualität, emotionales Wohlbefinden, Energie-Müdigkeit, kognitive Funktionen, Medikamentennebenwirkungen, soziale Funktionen und den Gesamtscore Gesundheitsstatus. Eine neue Version des QOLIE- AD- 48 wurde eigens für Jugendliche im Alter von elf bis 18 Jahren entwickelt und besteht aus 48 Items (<http://professionals.epilepsy.com/page/qoltools.html>, Zugriff am 16.12.2012). Der QOLIE ist das derzeit am häufigsten angewendete Messinstrument für Lebensqualitätsstudien bei Epilepsiepatienten (vgl. May, Pfäfflin, Cramer, 2001).

Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55)

Das Verfahren aus dem Jahre 1992 dient zur Einschätzung der Lebensqualität nach epilepsiechirurgischen Eingriffen. Es besteht ebenfalls aus einem krankheitsübergreifenden Teil und 19 weiteren, fast ausschließlich für die Epilepsie spezifischen Items (<http://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/s>

[urveys_tools/esi/esi55_survey.pdf](#), Zugriff am 16.12.2012, Gilliam, 1999).

3.5. Lebensqualität als Bestandteil des Qualitätsmanagement

Ziel der Diskussion über die Bedeutung von Lebensqualität im Zusammenhang mit Qualitätsmanagement ist die Konkretisierung und Spezifizierung des Begriffs der Qualität für den Bereich der Gesundheitsversorgung (vgl. Mayer, 1998).

Die Definition von Qualität geht auf Aristoteles zurück und bezeichnet charakteristische Beschaffenheit bzw. Gegebenheit von etwas. Im Gegensatz zur Alltagssprache beinhaltet dieser Begriff bei Aristoteles aber keine positiven Bewertungsaspekte sondern versteht sich als wertfreier Begriff. Ein Qualitätsmanagementsystem ist das Normenkonzept DIN EN ISO (**D**eutsche **I**ndustrie **N**orm **E**uropäische **N**orm **I**nternational **S**tandardization **O**rganization) und beinhaltet Begriffe der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements. Ziel ist es, die Erwartungen der Kunden zu erfüllen und die Qualität kontinuierlich zu verbessern. Verbindet man die Grundprinzipien des Qualitätsmanagement mit den Anforderungen des Gesundheitsbereichs kommt es zu folgendem Schema:

- KundInnenorientierung (klinische und interpersonelle Betreuung)
- Prozessorientierung und Ressourcenmanagement (Bedürfnisse/Erwartungen der Patienten)

- Ergebnisorientierung (Zielsetzungen im klinischen und interpersonellen Bereich)

Grundlage für viele Qualitätsmanagementsysteme im Gesundheitsbereich stellt das Modell von Avedis Donabedian dar. Ausgangslage seines Modells bildet die Annahme, dass Qualität sowohl einen IST- als auch einen SOLL-Zustand beschreibt. Donabedian (1980) unterscheidet drei Dimensionen der Qualität: Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität.

Die Strukturqualität beinhaltet materielle und immaterielle Erfordernisse der Leistungserbringung, wie vorhandene Mittel und Ressourcen (vgl. Mayer, 1998).

Die Prozessqualität gliedert sich in eine „technische“ und „interpersonelle“ Qualität und betrifft den primären Prozess der Leistungserbringung und alle Organisationsprozesse. Als Prozess bezeichnet werden alle Maßnahmen (medizinisch, therapeutisch oder pflegerisch) die im Laufe einer medizinischen Behandlung erbracht bzw. nicht erbracht werden (vgl. Mayer, 1998).

Auf Ebene der Prozessqualität werden Kommunikation und Verhalten im Zusammenhang mit ärztlichen Dienstleistungen zu wichtigen Parametern. Besonders im Bereich der Arzt-Patienten-Kommunikation spielt Lebensqualität als Hilfe bei der Verständigung eine wichtige Rolle. Wirkung und Nutzen therapeutischer Maßnahmen können dadurch verbessert werden, was wiederum der Wirtschaftlichkeit dient. Laut Volmer (1996) kann Lebensqualität als *„die objektivierbare Grundlage eines subjektiven Gefühls“* verstanden werden. (Volmer, 1996, S.285)

Die systematische Erhebung der Lebensqualität trägt ebenso dazu bei Unsicherheiten der ärztlichen Entscheidungsfindung zu reduzieren, den Nutzen für die Gesundheit zu steigern, die Compliance des Patienten zu fördern sowie die Kosten bei Nicht-Compliance zu minimieren. Als Teil der Wirtschaftlichkeitsdiskussion nennt Volmer (1996) den Bereich der niedergelassenen Ärzte, in dem Lebensqualität auch dem Praxismarketing und der Kundenbindung förderlich sein kann. Die Ergebnisqualität zeigt sich in der Effizienz oder Wirksamkeit von Leistungen. Lebensqualität kann als Indikator der Prozess- und Ergebnisqualität verstanden werden.

Besonders für chronische Erkrankungen wird Lebensqualität als zusätzliches Kriterium der Bewertung betrachtet. Die Beurteilung der Lebensqualität wird für Qualitätsmanagement immer wichtiger, da sich Qualitätsindikatoren für Patienten zunehmend mit der Kundenorientierung und der durch Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen neu gewonnenen Lebensqualität beschäftigen (vgl. Volmer, 1996).

3.6. Lebensqualität und Pflege

Für die Pflegepraxis ist Lebensqualität von besonderer Relevanz. Padilla und Grant (1985) halten fest, dass Lebensqualität sich bezieht auf *„das, was das Leben lebenswert macht und die fürsorgenden Aspekte der Pflege in sich einschließt, denn bei Pflege geht es nicht nur um das Überleben und eine*

herabgesetzte Morbidität, sondern um den Patienten als Ganzes." (zitiert nach King, Hinds, 2001, S.35)

3.6.1. Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität

Es gibt eine Vielzahl von Interventionen, die die Lebensqualität erheblich verbessern können. Um den Rahmen dieser Diplomarbeit nicht zu sprengen, möchte ich einen kurzen Überblick der wichtigsten Interventionen laut Taylor, Jones und Burns (2002) geben.

Bestimmung von Zielen

Hier ist es bedeutend, dass Ziele zur Verbesserung der Lebensqualität gemeinsam von der Pflegefachkraft und dem Patienten und dessen Familie festgelegt werden. Der Patient entscheidet selbst, was als wünschenswert oder wichtig erachtet werden soll. Wichtig ist dabei Unterstützung bei der Selbstentscheidung zu geben. Die Beteiligung an der Entscheidungsfindung kann von völliger Kontrollabgabe an Mediziner und Pflegepersonal bis hin zur völligen Beibehaltung der Kontrolle reichen (vgl. S. 340).

Körperliche Interventionen

Cellas` (1991) vier-stufiges Bezugssystem soll als Hilfestellung bei der Schwerpunktsetzung in der medizinisch-pflegerischen Versorgung chronisch Kranker dienen. Folgendes hierarchisch

geordnetes Bezugssystem zur Erhöhung der Lebensqualität wird vorgeschlagen:

1. Behandlung der Erkrankung, Erforschung der Ursache,
2. Behandlung von Symptomen/Nebenwirkungen, bei therapieresistenten chronischen Erkrankungen sind palliative Maßnahmen zu berücksichtigen,
3. Verbesserung der Arzt/Patient Kommunikation, besonders bei unwirksamen kurativen und palliativen Behandlungsmaßnahmen,
4. Änderung der Einstellung gegenüber der Krankheit (vgl. S. 340 f.).

Soziale Unterstützung

Gerade im Leben chronisch Kranker spielt soziale Unterstützung eine große Rolle, in der Pflege einen wichtig Beitrag leisten kann. Patienten können vom Pflegepersonal dazu motiviert werden, Kontakt mit Unterstützungsgruppen bzw. Selbsthilfegruppen aufzunehmen, oder durch die Pflege in ihren Stärken gefördert werden (vgl. Wortman & Dunkel-Schetter, 1979, zitiert nach Taylor, Jones, Burns, 2002).

Psychologische Interventionen

Hinsichtlich der Anpassung an die Krankheit auf psychologischer Ebene sind drei Aspekte von Bedeutung: Kontrolle, „Selbstwert und Lebenssinn“ (vgl. Taylor, Jones, Burns, 2002, S. 341).

Lewis (1987) unterscheidet verschiedene Arten der personalen Kontrolle zur Verbesserung der Lebensqualität: Die „Prozesskontrolle“ beschreibt die Beteiligung der kranken Person am pflegerisch-medizinischen Betreuungsprozess. Die „Kontrolle über unvorhergesehene Ereignisse“ betont Bedeutung eigenen Handelns für die Situation des Erkrankten. Die „kognitive Kontrolle“ nimmt Bezug auf *„intellektuelles Management von Ereignissen“* (Taylor, Jones, Burns, 2002, S. 342). „Kontrolle durch Verhalten“ beschreibt die Veränderung der Situation durch eigenes Verhalten. Die „existentielle Kontrolle“ meint die Bedeutungszuschreibung unerwünschter Ereignisse.

Psychisches Wohlbefinden während einer chronischen Erkrankung setzt Selbstwertgefühl voraus. Eine Methode der Stärkung des Selbstbewusstseins ist der „soziale Vergleich nach unten“. Gemeint damit ist, wenn *„Personen ihr subjektives Wohlbefinden durch den Vergleich mit einer anderen Person, die sich in einer noch schlechteren Lage befindet, steigern können.“* (Wills, 1981, zitiert nach Taylor, Jones, Burns, 2002, S.343)

Um psychisches Wohlbefinden zu fördern, leben chronisch erkrankte Menschen häufig *„mit einem bestimmten Maß an Illusion.“* (Taylor, Jones, Burns, 2002, S.343) Gefühle wie Angst

und Furcht geraten dadurch in den Hintergrund und fördern die Teilnahme am aktiven Leben.

Weiters nennen Taylor, Jones und Burns (2002) spirituelle und ökonomische Interventionen als Einflüsse auf die Lebensqualität. Spirituelle Pflegeinterventionen beschäftigen sich mit der Unterstützung bei der Suche nach einem positiven Sinn im Leben. Ökonomische Interventionen weisen auf die Aufgabe seitens der Pflege hin, den Patienten über verfügbare finanzielle Ressourcen zu informieren. Auch in der Pflegeausbildung muss zukünftig die Förderung der Lebensqualität des Klienten stärker zum Inhalt gemacht werden (vgl. S. 345 f.).

3.7. Lebensqualität chronisch kranker Kinder

Die Mehrdimensionalität der Lebensqualität wurde in Untersuchungen an Erwachsenen anhand von zahlreichen qualitativen Studien belegt (vgl. Bullinger & Hasford, 1991, zitiert nach Bullinger, Ravens-Sieberger, 1995). Inwieweit diese Dimensionen auch auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern zutreffen, bleibt ungewiss. Im Gegensatz zum normativen Begriff der Gesundheit, versteht sich nach Bullinger und Ravens-Sieberger (1995) der Gesundheitsbegriff in der Debatte über gesundheitsbezogene Lebensqualität „eher unter dem Aspekt des eigenen Erlebens und Fühlens.“ (S. 54) Bestehende Studien zur Definition des Gesundheitsbegriffs aus Sicht des Kindes sind daher nicht für die Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern geeignet. Welche Dimensionen Kinder von Befinden, Erleben und Verhalten aus ihrer eigenen Perspektive haben, ist bisher unklar.

Bestehende Forschung bezieht sich bisher auf Beschreibungen der Sicht externer Beobachter und nicht auf das eigene Erleben des Kindes (vgl. Bullinger, Ravens-Sieberer, 1995).

Lebensqualität ist bei Erwachsenen und Kindern als „relevantes Beschreibungs- bzw. Zielkriterium klinisch-medizinischer Studien“ (S. 54) zu betrachten. Auf deskriptiver Ebene werden die Beeinträchtigung durch die Erkrankung und ihr Einfluss auf die Lebensqualität untersucht, bei der Evaluation richtet sich der Fokus auf Behandlungsstrategien und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität.

Ein Literaturüberblick zeigt laut Bullinger und Ravens-Sieberer (1995), dass vorwiegend theoretische Arbeiten zum Thema Lebensqualität bei Kindern existieren. Empirisch erforscht wurden bisher lebensbedrohende Erkrankungen oder Erkrankungen mit hoher Mortalitätsrate und mit hohen Kosten verbundene Erkrankungen. Hauptaugenmerk in der Lebensqualitätsforschung bei Kindern wurde bisher speziell auf krebskranke Kinder nach einer Transplantation gelegt (vgl. S. 55).

Wie die bereits im vorherigen Kapitel aufgelistete Auswahl an Messinstrumenten der Lebensqualitätsforschung zeigt, kann grundsätzlich bezüglich Lebensqualität zwischen krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Messinstrumenten unterschieden werden. Lebensqualitätsmessinstrumente, speziell krankheitsübergreifende Instrumente, existieren vorwiegend im angloamerikanischen Raum. Beispiele dafür sind der „Child Health Survey“ von Landgraf et al. (1993) und die „Children

Health Rating Scales“ von Maylath (1990) (vgl. Bullinger, Ravens-Sieberer, 1995).

Krankheitsspezifische Instrumente, auch meist aus dem amerikanischen Raum, sind bisher primär für Asthma und Diabetes konzipiert. Im deutschsprachigen Raum liegt der Fokus auf der krankheitsübergreifenden Erfassung der Lebensqualität, der bereits erwähnte Fragebogen „KINDL“ gilt als einziges Messverfahren, der Lebensqualität im eigentlichen Sinne multidimensional erfasst (vgl. Bullinger, 1994, zitiert nach Bullinger, Ravens-Sieberer, 1995). Da die Entwicklung von Messinstrumenten stagniert, existieren auch wenige Studien zu Lebensqualität von Kindern, wobei es sich hier vorwiegend um Querschnittstudien und nicht um Längsschnittstudien oder klinische Studien handelt.

Zusammenfassend halten Bullinger und Ravens-Sieberer (1995) fest, dass die Problematik der Lebensqualitätsforschung bei Kindern auf folgende drei Ursachen zurückzuführen ist: fehlendes Vorhandensein geeigneter Messinstrumente, deren zögerliche Anwendung und die noch ausstehende Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern (vgl. S.59).

3.8. Epilepsie im Kontext chronischer Krankheit

„Unter chronischen Krankheiten verstehen wir Krankheiten, die einem der beiden folgenden Kriterien genügen: die entweder Ergebnis eines länger andauernden Prozesses degenerativer Veränderung somatischer oder psychischer Zustände sind oder die dauernde somatische oder

*psychische Schäden oder Behinderungen zur Folge haben.
(Badura, 1981, S.7)*

Da unser Gesundheitssystem kontinuierlich verbessert wird und das Alter der Menschen stetig zunimmt, steigt auch die Anzahl der chronischen Erkrankungen. Unser Gesundheitssystem, bisher auf die Bestimmung von Krankheiten, Behandlung ihrer Symptome und Heilungsverfahren ausgerichtet, steht nun vor einer neuen Herausforderung (vgl. Curtin, Lubkin, 2002).

„Erkrankung (disease) und Krankheit (illness)“ werden oft nicht differenziert. (S. 19) Die Erkrankung ist eine *„strukturelle oder funktionale Veränderung“* (S. 19) des Gesundheitszustandes. Die Krankheit hingegen stellt die *„subjektive Wahrnehmung der Erkrankung“* (S. 19) in den Mittelpunkt, das Leben mit der Krankheit, Auswirkung auf Patienten und Angehörige (vgl. Curtin, Lubkin, 2002).

Im Gegensatz dazu, tritt die akute Krankheit plötzlich und dynamisch auf.

„Die Akuterkrankung ist zeitlich begrenzt und endet mit einer vollständigen Genesung und der Wiederaufnahme früherer Aktivitäten oder mit dem Tod.“ (vgl. Lubkin, Larson 2002, S. 19 f.)

Im Gegensatz dazu ist die chronische Erkrankung nicht zeitlich begrenzt, ihr Zustand verbesserbar jedoch niemals völlig heilbar. Der Verlauf einer chronischen Erkrankung kann sich sehr unterscheiden. Sie kann plötzlich auftreten oder in Schüben,

aber auch längere Zeit ohne Symptome sein (vgl. Curtin, Lubkin, 2002).

3.8.1. Definition von Chronizität

Eine Definition für Chronizität zu finden gestaltet sich schwierig. Ursprünglich wurde Chronizität von der „Comission of Chronic Diseases“ 1949 folgendermaßen definiert:

„Alle Schädigungen oder Abweichungen vom Normalzustand mit folgenden Merkmalen: Dauerhaftigkeit, zurückbleibende funktionelle Einschränkungen aufgrund irreversibler pathologischer Veränderungen, Notwendigkeit von Rehabilitation und ggf. Überwachung, Beobachtung oder Pflege über einen längeren Zeitraum.“ (Curtin, Lubkin, 2002, S.24)

Diese Definition ist zwar allgemein anwendbar, allerdings sind die Interventionen rein medizinischer Natur. 1954 wurde von der „National Conference on Care of the Long-Term Patient“ eine weitere Definition angelegt. Eine chronische Krankheit *„erfordert eine kontinuierliche oder wiederholte Versorgung von mindestens 30 Tagen Dauer in einem Akutkrankenhaus oder die ärztliche Überwachung und/oder Rehabilitation in einer anderen Einrichtung über einen Zeitraum von mindestens 3 Monaten.“* (Curtin, Lubkin, 2002, S.24) Hier bezieht man sich in erster Linie auf Aufenthalte in Kliniken bzw. Verkürzung des

Klinikaufenthalts. Als Nächstes möchte ich die Definition von Curtin und Lubkin (2002) anführen:

„Unter chronischer Krankheit versteht man das irreversible Vorhandensein bzw. die Akkumulation oder dauerhafte Latenz von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei im Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderungen das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist.“ (S.26)

3.8.2. Psychosoziale Auswirkungen chronischer Krankheit

Chronisch krank zu sein, hat auch Auswirkungen auf soziale, psychische, körperliche und ökonomische Aspekte im Leben der Betroffenen und deren Umfeld. Probleme, wie Konflikte in der Familie, soziale Isolation, ein verändertes Selbstbild, finanzielle Belastungen bis hin zu Todesängsten können mit einer chronischen Erkrankung einhergehen (vgl. Levy, 1979, zitiert nach Curtin, Lubkin, 2002).

Wie der einzelne Patient auf die Diagnose reagiert und mit der Krankheit umgeht, ist oft auf Vorerfahrungen aus anderen Krisensituationen zurückzuführen (vgl. Feldman, 1974, zitiert nach Curtin, Lubkin 2002). Der Betroffene muss lernen mit der Krankheit und ihren Konsequenzen umzugehen, sein Leben erhält dadurch möglicherweise neuen Sinn und Bedeutung.

Versuchen Patienten die Krankheit am Rande des Lebens zu positionieren und dem eigentlichen Leben Platz zu machen, so

gelingt auch ein besserer Umgang mit der Krankheit (vgl. Seidl, 2005). Nicht die Krankheit sondern die Person soll im Vordergrund stehen, Menschen mit einer chronischen Krankheit wollen nicht auf ihre Krankheit reduziert werden. Zum Beispiel bezeichnen sich Mitglieder einer MS-Organisation als Menschen, die MS haben und nicht als MS-Patienten (vgl. Seidl, 2005).

Sich auf den Körper nicht verlassen können

Eine chronische Krankheit verändert alles, auch die Beziehung zu sich und seinem Körper. Ein gesunder Mensch kann sich auf seinen Körper verlassen, das Funktionieren des Körpers wird als selbstverständlich angesehen. Chronisch Erkrankte kennen dieses Gefühl nicht, sie fühlen sich oft von ihrem Körper betrogen und empfinden ihn als fehlerhaft. Durch die Erfahrung sich auf den Körper nicht mehr verlassen zu können, kommt es oft zu einer Trennung zwischen Körper und Geist, eine „Interaktion zwischen Körper und Geist“ (S. 25) findet statt (vgl. Seidl, 2005).

Sinn im Leben finden

Die Suche nach dem Grund der Krankheit ist gleichzeitig eine Suche nach dem Sinn, nach der Bedeutung der Krankheit. Die Trennung von Grund (cause) und Sinn (meaning) nimmt einen wichtigen, aber begrenzten Platz in den Gedanken der Laien (Patienten) ein (vgl. Bury, 1982). Die Reaktionen auf eine chronische Erkrankung fallen unterschiedlich aus. Nicht jeder schafft es die Krankheit in das alltägliche Leben zu integrieren und damit umzugehen. Die Krankheit kann existentielle und

praktische Unsicherheit schaffen. Der Betroffene sieht sich möglicherweise zum ersten Mal mit der Endlichkeit seines Lebens konfrontiert. Das Sterben wird zum Thema und inwiefern das Leben noch lebenswert sein wird (vgl. Seidl, 2005).

Es gibt allerdings auch Menschen, die an der Krankheit wachsen können und gestärkt aus dieser neuen Situation heraus gehen. Sie wissen mit schwierigen Situationen umzugehen und haben mehr Vertrauen in die eigene Fähigkeiten.

Jede körperliche Erkrankung bedeutet nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für seine Familie eine schwere psychische Belastung. Die Krankheit wird für Familie und Kinder als belastende Lebenssituation empfunden. Bei Eltern von chronisch kranken Kindern wurden vermehrt emotionale Probleme und eine erhöhte Inanspruchnahme von psychiatrischen Behandlungen nachgewiesen (vgl. Cadman et al., 1981, zitiert nach Hölling et al., 2008).

Wie gut das Kind mit der Belastung durch die Erkrankung zurechtkommt, hängt von personalen, familiären und sozialen Ressourcen, zusammengefasst als Schutzfaktoren, ab (vgl. Erhart, Hölling, Bettge et al., zitiert nach Hölling, 2008). Personale Ressourcen sind angeboren und beeinflussen die Resilienz (Widerstandsfähigkeit) und Vulnerabilität (Verletzlichkeit) in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung (vgl. Hölling et al., 2008). Intellektuelle Begabung, Ausgeglichenheit, Kontaktfähigkeit und ein stabiles soziales Umfeld wirken sich laut Hölling (2008) positiv auf die Resilienz aus. Neben individuellen Ressourcen wirken sich familiäre Ressourcen wie Zusammenhalt innerhalb der Familie und

Erziehungsverhalten und soziale Ressourcen entscheidend auf die Entwicklung des Kindes aus. Letztere beinhaltet bisher erfahrene soziale Unterstützung, die sich z.B. im Umgang mit Problemen zeigt (vgl. Hölling, 2008).

Ist ein Elternteil chronisch erkrankt, beeinflusst die Art der Erkrankung, Verlauf und Prognose der Krankheit sowie Umgang mit der Krankheit das Ausmaß der psychischen Gefährdung für das Kind (vgl. Steck, 2002). Aber auch das Alter des Kindes, sein kognitiver und emotionaler Entwicklungsstand, Alter und Geschlecht nehmen darauf Einfluss (vgl. Steck, 2002)

Als Reaktion auf eine nicht zu bewältigende belastende Situation in der Familie, kann es zur Entwicklung psychopathologischer Erscheinungen kommen. Emotionale Deprivation, Entwicklungsverzögerungen, Depressivität mit Ängsten und sozialem Rückzug, Leistungsversagen, insbesondere in der Schule, sind nur einige der möglichen Folgen (vgl. Steck, 2002). Warum manche Kinder durch den Umgang mit der elterlichen Krankheit offenbar gestärkt werden, während andere psychopathologische Symptome entwickeln, bleibt weitgehend unklar.

Eltern sind sich der emotionalen Auswirkung ihrer Krankheit auf das Kind nicht ausreichend bewusst. Symptome wie emotionaler Stress und kognitive Störungen sind zwar nicht sichtbar, belasten jedoch mehr als die eigentliche körperliche Behinderung. Das Thema Kinder als pflegende Angehörige erfuhr erst in letzter Zeit entsprechende Berücksichtigung. Willfried Schnepf und Sabine Melzing-Blau (Uni Witten) untersuchten z.B.

in einer Studie die Lebensqualität von pflegenden Heranwachsenden.

Eine große Herausforderung für die Familie stellt die Unvorhersehbarkeit der Krankheit dar. Ihr Verlauf ist weder abzusehen noch beeinflussbar.

3.8.3. Chronisch Kranksein und Isolation

Die Bandbreite von sozialer Isolation kann von einer freiwilligen Isolation bis zu einer unfreiwilligen, von Außenstehenden auferlegten Isolation reichen (vgl. Biordi, S. 289).

„Selbstgewähltes Alleinsein birgt die Möglichkeit zur körperlichen und psychischen Erholung in sich, unfreiwillige soziale Isolation gilt jedoch als unvorteilhaft, weil sie den Wegfall sozialen Austauschs und des daraus gewonnenen sozialen Rückhalts mit sich bringt.“ (S. 289)

Soziale Isolation richtet sich nach *„Anzahl, Frequenz und Qualität der Sozialkontakte; Langlebigkeit oder Dauerhaftigkeit dieser Kontakte; Ausmaß, in dem der Betroffene unter seiner Situation leidet.“ (Biordi, 2002, S. 290)*

Wer sozial isoliert ist, fühlt sich ausgegrenzt, an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Entscheidend ist auch das Vorhandensein bzw. Nicht -Vorhandensein von sozialen Netzwerken.

Michael Bury (1982) spricht hier vom Beibehalten von Kontakten und Freundschaften, besonders von der Fähigkeit sich für Unterstützung oder angebotene Hilfe erkenntlich zu zeigen. Oft werden Beziehungen zu Freunden nicht mehr gepflegt, weil sich

Betroffene für ihre Krankheit schämen (vgl. Bury, 1982). Normale Aktivitäten, wie lange in einer Position sitzen, z.B. im Kino oder Treffen in einem Restaurant können zum Problem werden. Alltägliche Unternehmungen, die bisher als selbstverständlich galten, können zu einer Belastung werden. Der daraus resultierende Rückzug in die Familie soll vor fremden Fragen und Blicken schützen. Der Rückzug aus sozialen Beziehungen und die wachsende soziale Isolation sind bei chronischen Erkrankungen prägend (vgl. Strauss, 1975).

Gerade im Anfangsstadium der Krankheit zeigt sich die Arbeitssituation bei Jüngeren als problematisch (vgl. Bury, 1982). Vermehrte Krankheitstage bzw. Krankenhausaufenthalte können zu Problemen mit Kollegen führen. Die Angst mit den Kollegen nicht mehr mithalten zu können und den Job zu verlieren wird immer zentraler. Michael Bury (1982) spricht in diesem Zusammenhang von Unterbrechungen in der Biographie chronisch Kranker als Unterbrechung sozialer Beziehungen und der Fähigkeit soziale Ressourcen zu mobilisieren.

Man weiß relativ wenig über die „Grenzen der Toleranz“ zwischen Familien und an Arbeitsplätzen und wie diese in unterschiedlichen sozialen Schichten variieren. Auswirkungen der Stigmatisierung verbunden mit chronisch Kranken und deren verändertes Verhalten beeinflussen die individuelle Fähigkeit, Ressourcen zu mobilisieren (vgl. Bury, 1982).

4. Historischer Rückblick

Folgende Inhalte orientieren sich an den Ausführungen von Georg Antor und Ulrich Bleidick (2000).

4.1. Die Bewertung behinderten Lebens

Schon immer hat es verschiedene Einstellungen zu Behinderung und Krankheit gegeben. Auch eine Feindlichkeit der Gesellschaft gegenüber behinderten Menschen existiert seit jeher. Aber nicht nur Verfolgung bis hin zu Tötungsprogrammen lassen sich in der Geschichte nachverfolgen, auch Achtung und Fürsorge bis hin zu magischer Verehrung, wie z.B. bei Blinden am Hof des ägyptischen Pharaos, finden sich in der Geschichte wieder (vgl. Driesch, 1959).

Das Bild des Staates war bei den Griechen und Römern vom Ideal der Schönheit, Sittlichkeit und der körperlichen Tüchtigkeit, zusammengefasst als Ideal der „Kalokagathie“, geprägt. „Missgestaltete“ wurden ausgesetzt oder getötet, bei Platon und Sokrates sind Befürwortungen von Eugenik, Abtreibung sowie das Verbot missgestaltete Kinder aufzuziehen, zu finden. Auch Euthanasie bei Kindern und alten Menschen sind bis in die Antike zurückzuverfolgen.

Die Stellungnahmen des Christentums gegenüber Krankheit und Behinderung sind uneinheitlich und paradox. Die Würdigung der christlichen Nächstenliebe gegenüber Bedürftigen steht der Grausamkeit an Blinden, Kranken, Gebrechlichen und geistig

Behinderten im Alten Testament gegenüber, wo Krankheit als Indiz für Schuld und Sünde galt.

Tötungen und Aussetzungen von Missgestalteten und Behinderten prägten auch das Mittelalter. Als geistliche Rechtfertigung der Tötung missgebildeter Kinder berief man sich auf die Lehre der „Wechselbälger“, in der das vermeintliche Kind der Mutter vom Teufel untergeschoben, sozusagen vom Teufel ausgewechselt, wurde (vgl. Bachmann, 1985).

Im Gegensatz zu all diesen Grausamkeiten wird in Thomas Morus' Roman „Utopia“ (1515) davor gewarnt, Missgebildete zu verspotten. Im 18. Jhdt. behandelte Pestalozzi die Problematik der Tötung von unehelich geborenen Kindern in seiner Schrift „Über Gesetzgebung und Kindermord“. Hintergrund war die prekäre Lage der Frauen sozialer Unterschichten, die Kindesmord oder Aussetzung als letzten Ausweg sahen, der drohenden öffentlichen Bestrafung und Schande zu entgehen.

Ein Blick auf Rousseau gibt Aufschluss darüber, warum die Durchsetzung des heilpädagogischen Grundgedankens- der Bildungshilfe für Kinder mit Behinderung- über die Jahrhunderte hinweg misslang. In seinen berühmten Erziehungsroman aus dem Jahre 1762 wurde „gesund und kräftig“ als voraussetzendes Attribut eines Kindes für Bildungsbemühungen genannt. Wer das Kriterium der Gesundheit nicht erfüllte, galt als „Verlust“ für die Gesellschaft.

Der pädagogische Grundgedanke auf Lebens- und Bildungsrecht ist zwar schon bei den Klassikern der Pädagogik zu finden, ging aber im Laufe der Geschichte immer wieder verloren. Im 17. Jahrhundert stieß ein weit verbreiteter Bildungspessimismus

gegenüber behinderten Kindern auf eine optimistische Gegenhaltung christlichen und philosophisch-anthropologischen Ursprungs. Die Erzieher geistig behinderter, stummer oder blinder Kinder vertraten zu dieser Zeit die Ansicht, dass erst die Erziehung das Menschsein vollendete.

Die religiösen Beweggründe für die pädagogische Zuwendung wurden anschließend durch die zunehmende Säkularisierung durch moralische Motive, wie Pflicht zur Pflege und Fürsorge ersetzt.

In der Geschichte der Bewertung behinderten Lebens liefert die „Utopie der biologischen Prävention“ – dem Entstehen von Behinderungen kann durch wirksame gesundheitspolitische, biologische und hygienische Maßnahmen vorgebeugt werden – den Nährboden für eine behindertenfeindliche Haltung, die sich heute noch auf *„molekularbiologische Pläne moderner Gesundheitspolitik“* auswirkt. (S. 64).

Im Sozialdarwinismus, geprägt vom Ideal der Gesundheit und Tüchtigkeit, bedrohte Eugenik, insbesondere der Vermeidung der Verbreitung von Erbkrankheiten, und Euthanasie behindertes Leben. Die „Beseitigung“ unerwünschter Menschen führte im Nationalsozialismus über eine Sterilisationsgesetzgebung. Zur geheimen Tötung in Mordzentren (u.a. Hartheim) bzw. als sogenannte „wilde Euthanasie“ direkt in den Einrichtungen.

Ein indirekter Ansatz des Sozialdarwinismus spiegelt sich bei Thomas Robert Malthus wider. Das Malthus'sche Bevölkerungsgesetz sieht eine radikale Geburtenbeschränkung vor, als Schutz vor einer existentiellen Bedrohung der Menschheit durch Lebensmittelmangel.

Der ursprüngliche eugenische Gedanke geht auf die Lehre von Charles Darwin zurück und manifestiert sich in seinem berühmten Werk „Die Entstehung der Arten durch natürliche Zuchtwahl oder Die Erhaltung der begünstigten Rassen im Kampfe ums Dasein“. Ursprünglich auf Tiere und Pflanzen bezogen, übertrugen später die Sozialdarwinisten seine biologische Theorie der Selektion auf die Gesellschaft. Auch in seinem späteren ebenso berühmten Werk „Die Abstammung des Menschen“ (1871) warnte Darwin vor den negativen Konsequenzen „der Erhaltung und Vermehrung der Schwachen“. Der soziale Darwinismus mündete in der Politik in die sogenannte Rassenhygiene, deren Ziel es war, Sterilisation unter sozial schwachen Schichten zur Verhinderung der Fortpflanzung Minderwertiger durchzusetzen.

4.2. Geschichte der Epilepsie

Nach einem historischen Rückblick in Bezug auf die Bewertung behinderten Lebens möchte ich nun einen kurzen Einblick in die Geschichte der Epilepsie geben.

Kaum eine andere Erkrankung lässt sich historisch in der Medizin so weit zurückverfolgen, wie die Epilepsie. Schneble (2003) geht sogar einen Schritt weiter und meint, dass die Epilepsie noch bis vor die Entstehung des Menschen zurückreichte, da jedes Lebewesen mit einem Gehirn epileptisch reagieren kann.

Die frühesten schriftlichen Zeugnisse zur Epilepsie stammen von den frühen Hochkulturen der Ägypter und Babylonier. Einer der ältesten schriftlichen Hinweise ist im Codex Hammurabi zu finden. Die Gesetzessammlung aus dem 17. Jahrhundert v. Chr.

enthält einen Paragraphen, der besagt, dass der Besitzer eines Sklaven mit einer „benu-Krankheit“- also einer Epilepsie- Recht auf finanzielle Rückerstattung hat (vgl. Schneble, 2003).

Die Auswirkungen im sozialen Bereich Betroffener werden auch im Talmud, dem Hauptwerk des Judentums, deutlich: Ein Mann durfte keine Frau mit Epilepsie in der Familien heiraten bzw. war diese Krankheit ein rechtsgültiger Grund die Ehe annullieren zu lassen, höhere Positionen, wie die des Priester waren Epileptikern untersagt und Zeugenaussagen unzulässig (vgl. Schneble, 2003, S. 18).

Die lange Geschichte der Epilepsie lässt sich auf zwei Ursachen zurückführen: Zum einen ist Epilepsie eine häufige Krankheit, damals wie heute, zum anderen erlangte sie durch das oft Angst und Schrecken auslösende Bild des Anfalls eine gewisse Popularität (vgl. Schneble, 1996).

Im alten Ägypten wurde Epilepsie als eine lebensbedrohliche, von Dämonen gesandte Krankheit betrachtet. Zwar hatten die Ärzte zu dieser Zeit schon beträchtliches Wissen über die Anatomie des Gehirns, der „zerebrale Ausgangspunkt der Epilepsie“ war allerdings noch nicht bekannt (vgl. Schneble, 2003, S. 5).

In der griechischen Medizin des 6. Und 7. vorchristlichen Jahrhunderts wurde die Krankheit zunehmend Objekt rationaler und wissenschaftlicher Betrachtungsweise. Hippokrates, der „Vater der Medizin“, galt als einer der Ersten, der Epilepsie als eine natürliche Krankheit betrachtete (vgl. Schneble, 2003).

In seiner Schrift „Über die heilige Krankheit“ ist folgendes zu lesen:

„Diese Krankheit aber scheint mir in nichts göttlicher zu sein als die übrigen Krankheiten eine natürliche Ursache haben..., auch diese einen natürlichen Grund hat.“

Einige Zeilen später findet sich folgende Aussage Hippokrates:

„All das erleiden wir vom Gehirn her, wenn es nicht gesund ist.“ (Schneble, 1996, S. 13.)

Der zerebrale Ausgangspunkt der Epilepsie wurde durch ihn zu dieser Zeit erstmals erkannt.

In den nachfolgenden Jahrhunderten führten römische, byzantinische und arabische Ärzte die Anschauungen Hippokrates' weiter. Nennenswert zu dieser Zeit war die Tatsache, dass die Römer Epilepsie für ansteckend hielten und das erstmalige Auftreten des Begriffs der „Aura“, der Vorahnung vor Anfällen (vgl. Schneble, 2003).

Im Mittelalter kam es zu einer Regression in der medizinischen Entwicklung. Krankheit wurde wieder als Strafe Gottes oder von „oben“ zugelassene „dämonische Besessenheit“ (Schneble, 1996, S.14) angesehen. Heilung wurde nicht beim Arzt, sondern bei Gott, Heiligen und Priester gesucht. Bekanntester Vertreter der „Fallsucht“ war der Heilige Valentin, auch Namensgeber für Epilepsie-Synonyme wie die „Valentins Krankheit“ oder „St. Valentins Plag“ (vgl. Schneble, 1996).

Als Ursache für Fieberkrämpfe des frühen Kindesalters werden „*mangelnde Sorgfalt der Mutter während der Schwangerschaft*“ und eine Entwicklungsstörung im Kopf des ungeborenen Kindes genannt. (Schneble, 2003, S.72)

Erst im Zeitalter der Aufklärung (17./18. Jhdt.) nahm Epilepsie wieder einen gleichwertigen Platz in der Reihe der übrigen Krankheiten ein. Der wissenschaftliche Beweis Hippokrates´ für die zerebrale Ausgangslage der Epilepsie folgte jedoch erst in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, dem „*Goldenen Zeitalter*“ der Epileptologie“ (vgl. Schneble, 2003, S. 13).

Wegweisende neurologische Erkenntnisse, die antiepileptische Wirkung von Brom als erstes Medikament gegen Anfälle und die Schaffung von Anstalten der Pflege und Fürsorge für Epileptiker zeichneten das veränderte Bild der Epilepsie in der Gesellschaft ab (vgl. Schneble, 1996).

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts kam es zu einer „*Internationalisierung*“ der Epileptologie mit der Gründung der *Internationalen Liga gegen Epilepsie* („*International League Against Epilepsy ILAE*“). Heute ist die ILAE eine weltweite Organisation mit mehr als 12.000 Mitgliedern und setzt sich für die Rechte von Epilepsiekranken ein (vgl. Schneble, 2003).

Neue antiepileptisch wirksame Medikamente, wie Phenobarbital oder Phenytoin, erste medizinisch begründete, systematisch durchgeführte epilepsiechirurgische Eingriffe und das Elektroencephalogramm (EEG) beim Menschen prägten das neue Wissenschaftsgebiet der Epileptologie (vgl. Schneble, 1996). Trotz der aufsehenerregenden Entwicklung der Epileptologie, der verbesserten Therapie und Diagnostik, der veränderten Haltung

gegenüber Epilepsiekranken und der damit verbundenen gestiegenen Lebensqualität, stellt das letzte Jahrhundert auch ein grausames Kapitel der Menschheitsgeschichte dar (vgl. Schneble, 2003).

Der Epilepsiediskurs im Nationalsozialismus wurde durch das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses (GzVeN) aus dem Jahr 1933 maßgeblich geprägt und hatte Folgendes zum Inhalt:

§1 (1) „Wer erkrankt ist, kann durch chirurgischen Eingriff unfruchtbar (sterilisiert) werden, wenn nach den Erfahrungen der ärztlichen Wissenschaft mit großer Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist, daß seine Nachkommen an schweren körperlichen oder geistigen Erbschäden leiden werden.

(2) Erbkrank im Sinne dieses Gesetzes ist, wer an einer der folgenden Krankheiten leidet:

- 1. „angeborenem Schwachsinn,*
- 2. Schizophrenie,*
- 3. zirkulärem (manisch-depressivem) Irresein,*
- 4. erblicher Fallsucht,*
- 5. erblichem Veitstanz (Huntingtonsche Chorea),*
- 6. erblicher Blindheit,*
- 7. erblicher Taubheit*

8. *schwerer erblicher körperlicher Missbildung. Ferner kann unfruchtbar gemacht werden, wer an schwerem Alkoholismus leidet.*" (Gütt, 1934, S. 56)

Als rassenhygienische Maßnahme ermöglichte es die Zwangssterilisation unzähliger Menschen, darunter vieler Anfalls Kranke, die in Einrichtungen untergebracht waren. Zur Zeit des Dritten Reiches wurde Epilepsie selbst von Medizinern als Erbkrankheit angesehen, trotz prinzipiell vorhandenen medizinischen Wissens wohl eher aus „*rassenhygienischer Verblendung*". (Schneble, 2003, S.136)

In der Zeit von 1934 bis 1945 sind nach dem GzVeN im deutschen Reichsgebiet nach Möller (2010) etwa 360.000 Menschen sterilisiert worden, die Diagnose der „erblichen Fallsucht“ wurde nach „angeborener Schwachsinn“ und „Schizophrenie“ am dritthäufigsten gestellt.

Eine weitere Vernichtungsmaßnahme tausender Epilepsiekranker bestand in der „T4-Aktion“, benannt nach dem Sitz der Tarnorganisation in Berlin Tiergartenstraße 4. Da diese Aktion auf keiner rechtlichen Grundlage basierte, sollte sie in keinem Zusammenhang mit dem Führer gebracht werden können. (<http://www.lebensunwert.at/ns-euthanasie/noch-einer.html>)

1939 ermächtigte Hitler Verantwortliche um diese Mordserie zu organisieren und durchzuführen. Gutachter in Berlin bzw. „fliegende Kommissionen“ entschieden über die Tötungen, worauf Betroffene in eine der sechs Tötungszentren kamen (vgl. Klee, 2010). Schätzungen zufolge kann man davon ausgehen,

dass dabei etwa 10- bis 20. 000 anfallkranke Menschen ums Leben kamen (vgl. Schneble, 2003, S. 137).

5. Epilepsie

5.1. Definitionen und Klassifikationen

Epilepsien bilden eine heterogene Gruppe von Erkrankungen des Gehirns, deren gemeinsames Merkmal das wiederholte Auftreten von epileptischen Anfällen ist (vgl. Baumgartner, 2001).

Epileptische Anfälle werden als *„vorübergehende Funktionsstörung von Nervenzellen des Gehirns aufgrund vermehrter gleichzeitiger Entladungen“* definiert. (Krämer, 2005, S. 17) Sie entstehen durch eine plötzlich auftretende extreme Aktivitätssteigerung von Nervenzellen, entsprechend einem „Gewitter“ oder Kurzschluss im Gehirn.

Terminologisch klar von epileptischen Anfällen zu unterscheiden sind Anfälle im Allgemeinen. Darunter werden plötzlich auftretende Zustands- oder Verhaltensveränderungen verstanden, die Gesundheit oder Wohlbefinden beeinträchtigen und im Verlauf einer chronischen Erkrankung oder Störung wiederholt auftreten können. Entsprechend körperliche Störungen sind unter anderen epileptische Anfälle, Asthma-, Migräne- oder Schlaganfälle (vgl. Krämer, 2005).

Treten im Abstand von mindestens 24 Stunden zumindest zwei epileptische Anfälle ohne aktuell erkennbare Auslöser oder Ursachen auf, spricht man von einer Epilepsie (vgl. Krämer, 2005). Epileptische Anfälle gehen im Gehirn von abnormen,

exzessiven und sich gegenseitig aufschaukelnden elektrischen Entladungen von Nervenzellen einher und sind die Reaktion des Gehirns auf mögliche Schädigungen (vgl. Krämer, 2005). Daher können Epilepsien und epileptische Anfälle auf verschiedenste Ursachen zurückgeführt werden, die sowohl erblich bedingt als auch durch Schädigungen des Gehirns erworben sein können. Häufig lässt sich aber auch mittels modernster Untersuchungsverfahren keine eindeutige Ursache einer Epilepsie feststellen.

Einen epileptischen Anfall bzw. mehrere epileptische Anfälle zu haben ist nicht automatisch mit einer Epilepsie gleichzusetzen. Bei vielen Menschen treten epileptische Anfälle als Folge von schweren Kopfverletzungen, Sauerstoffmangel des Gehirns oder einer Überdosis von Medikamenten auf (vgl. Krämer, 2005).

Epilepsie verfügt über kein einheitliches Krankheitsbild, sondern bezeichnet eine Gruppe von verschiedenen Störungen, Syndromen und Krankheiten. Insgesamt kann zwischen 30 Arten der Epilepsie unterschieden werden.

5.2. Epidemiologie

Epilepsien zählen zu den häufigsten Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters.

Laut Shinnar und Pellock (2002) ist Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen nach mentaler Retardierung und Zerebralparese die dritthäufigste neurologische Erkrankung.

In Österreich leiden etwa 65.000 Menschen an Epilepsie, weltweit wird die Zahl der Betroffenen auf mindestens 50 Millionen geschätzt (vgl. Krämer, 2003).

Laut der Medizinischen Universität Wien liegt die kumulative Inzidenz bei 0,4%, darunter versteht man, dass bei 4% aller Menschen zumindest einmal im Leben eine Epilepsie aufgetreten ist bzw. sie nach wie vor davon betroffen sind.

Die Dunkelziffer bei Kindern und Jugendlichen ist allerdings hoch, da z.B. Absencen häufig als Tics oder Aufmerksamkeitsstörungen interpretiert werden.

Weltweit sind 10,5 Millionen Kinder unter 15 Jahren an Epilepsie erkrankt, man kann davon ausgehen, dass etwa ein Viertel aller Epilepsiekranken Kinder sind (vgl. Baumgartner, 2008).

Fieberkrämpfe stellen die häufigste Anfallsart im Kindesalter dar, in Europa erleiden etwa 2 bis 4 % aller Kinder bis zum Alter von fünf Jahren mindestens einen epileptischen Anfall in Kombination mit einer fieberhaften Erkrankung (vgl. Siemes, 2009).

Die Neuerkrankungsrate in Abhängigkeit des Alters weist einen zwei-gipfeligen Verlauf auf, ein Drittel der Epilepsien beginnt in der Kindheit, ein Drittel beginnt nach dem 60. Lebensjahr (vgl. Krämer, 2005).

5.3. Ätiologie

Laut Siemes (2009) unterscheidet die Internationale Klassifikation der Epilepsien und Epilepsiesyndrome drei ätiologische Gruppierungen:

1. *„Idiopathische Epilepsiesyndrome für Patienten mit einer nachgewiesenen oder wahrscheinlichen genetischen Disposition in Verbindung mit bestimmten klinischen Charakteristika und EEG-Befunden*

2. *Symptomatische Epilepsien als Folge einer nachweisbaren strukturellen oder metabolischen Hirnschädigung*
3. *Wahrscheinlich symptomatische Epilepsien (kryptogene Epilepsien), deren Ätiologie unbekannt ist, bei denen aber eine Hirnschädigung vermutet wird, die mit den bisher zur Verfügung stehenden diagnostischen Mitteln noch nicht nachgewiesen werden kann." (S.47)*

Pränatale und perinatale Ursachen

Hirnschädigungen vor bzw. nach der Geburt sind Dispositionen bei Epilepsien im Kindesalter. Zu den pränatalen Ursachen für eine Epilepsie zählen Fehlbildungen des Gehirns; hypoxisch-ischämische Enzephalopathie, intrakranielle Blutungen und bakterielle Meningitis sind perinatal schädigende Faktoren für eine Epilepsie (vgl. Siemes, 2009).

Postnatale Ursachen

Epileptische Anfälle und Epilepsien können aufgrund von folgenden postnatalen Hirnschädigungen, Krankheiten oder Abweichungen des Metabolismus auftreten:

„Folge von Infektionen des ZNS, Schädel-Hirn-Traumata, Hirntumoren, hypoxisch-ischämische Enzephalopathien, metabolisch-toxische Enzephalopathien, Intoxikationen, Störungen des Elektrolyt- und Wasserhaushaltes, hormonelle Störungen, renale Erkrankungen sowie kardiale

und zerebrovaskuläre Erkrankungen." (Siemes, 2009,S. 48)

Gelegenheitsanfälle werden bei Kindern z.B. durch Fieber ausgelöst, die symptomatische Epilepsie kann auf eine Kopfverletzung oder einen Hirntumor zurückgeführt werden.

5.4. Diagnose

Trotz erheblicher technologischer Fortschritte setzt die richtige Diagnose als klinische Diagnose eine sorgfältige Anamnese voraus. Unter Anamnese versteht man die *„Krankheitsgeschichte; besteht aus der Schilderung der Entwicklung der jetzigen und früheren Beschwerden sowie der erfolgten Untersuchungen und Behandlungen durch Betroffene (Eigenanamnese) oder Angehörige bzw. Dritte (Fremdanamnese)."* (Krämer, 1999, S.51)

Die Diagnose zu Beginn einer Epilepsie verfolgt laut Siemes (2009) drei Ziele:

1. Sicherstellung, dass es sich bei den Anfällen auch wirklich um epileptische Anfälle handelt
2. Kategorisierung des Anfallstyps bzw. Epilepsiesyndroms
3. Abklärung der Ursache.

Zu Beginn der Diagnose steht die Beschreibung des Anfalls durch den Patienten selbst oder durch andere Personen, wie Familienmitglieder oder Zeugen des Anfalls. Gerade die Anamnese von außen ist besonders wichtig, da Anfälle meist mit

Gedächtnislücken seitens des Patienten einhergehen (vgl. Baumgartner, 2008).

Aber nicht nur die Anfallsanamnese, sondern auch Symptome nach dem Anfall, wie z.B. anhaltende Gedächtnisstörungen oder Verwirrung sind für eine korrekte Diagnosestellung bedeutend. Bei Kindern sind diesbezüglich auch mögliche Anfallserkrankungen in der Familie und disponierende Faktoren für die Entstehung einer Epilepsie (bei Kindern z.B. Fieberkrämpfe) zu beachten (vgl. Baumgartner, 2008).

Neben der Anamnese sind die zwei Zusatzuntersuchungen in der Epilepsiediagnostik die EEG (Elektroencephalographie) und die MRT (Magnetresonanztomographie) Hauptkriterien der Diagnose.

5.4.1. Elektroenzephalographie

Die Elektroenzephalographie stellt eine funktionelle Untersuchungsmethode dar, die die elektrische Aktivität des Gehirns misst und Aufschluss über die Funktionen des Gehirns gibt (vgl. Baumgartner, 2008; Siemes, 2009). Für die Mehrzahl der Kinder ist das EEG die bedeutendste Maßnahme in der Epilepsiediagnostik (vgl. Siemes, 2009). Das EEG funktioniert ähnlich dem Prinzip des EKG (Elektrokardiogramm) zur Messung der Herzströme (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Das EEG dient im Rahmen der Erstdiagnostik folgenden Aufgaben:

- *„Diagnose und Klassifikation des Anfalls,*
- *Definition der Epilepsie bzw. des Epilepsiesyndroms,*
- *Bestimmung der Hintergrundaktivität,*

- *Fokuslokalisation.*" (Siemes, Bourgeois, 2001, S. 49)

Die elektrische Aktivität wird mittels am Kopf befestigten Elektroden gemessen. Die für den Patienten schmerzlose Untersuchung dauert zwischen 20 und 30 Minuten und birgt keine Gefahr der Strahlenbelastung. Jede routinemäßige EEG-Untersuchung beinhaltet die Prüfung des On- und Off-Effektes, d.h. das Schließen und Öffnen der Augen, die intermittierende photische Stimulation und die Aktivierungsmethode der Hyperventilation (vgl. Siemes, Bourgeois, 2001).

Ziel der EEG-Untersuchung ist der Nachweis von für die Epilepsie typischen Veränderungen, den sogenannten Spikes oder Spitzen, hervorgerufen durch epileptische Entladungen (vgl. Baumgartner, 2008). Derartige Entladungen entstehen durch abnorme elektrische Entladungen von Nervenzellen, die sich am EEG als Wellen abzeichnen (Spikes und Waves).

Bei Epilepsiepatienten wird grundsätzlich zwischen der Ableitung iktaler, während des Anfalls, und interiktaler, zwischen den Anfällen unterschieden. Für gewöhnlich ermöglicht ein iktales EEG eine gute Differenzierung zwischen epileptischen und nichtepileptischen Anfällen und hilft bei der Bestimmung des Anfallstyps. Ein interiktales EEG kann bei ungefähr zwei Dritteln der Epilepsiepatienten epilepsietypische Potentiale darstellen (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996). Bei einem unauffälligen Wach-EEG empfiehlt es sich ein Schlaf-EEG und/oder ein Schlafentzugs-EEG durchzuführen, da es im Schlaf häufiger zu Entladungen kommt.

Bei Unklarheiten bezüglich der Differentialdiagnose (Unterscheidung ähnlicher Krankheitsbilder) wird bei

Baumgartner (2008) zur Sicherung der Diagnose die stationäre Aufzeichnung eines Anfalls mittels Video-Überwachung vorgeschlagen.

Die diagnostische Unsicherheit bei Epilepsie wird auf etwa 15-20% geschätzt, d.h. es wird die Fehldiagnose Epilepsie gestellt (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012).

Bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien spielt das EEG bei der Beobachtung des Krankheitsverlaufs und der Therapiekontrolle eine wichtige Rolle. Folgende Umstände erfordern EEG-Kontrolluntersuchungen:

- *„Änderung der Anfallsform und der Anfallsfrequenz*
- *bei Therapieresistenz*
- *bei psychischen Auffälligkeiten, insbesondere Veränderungen des Bewusstseinszustandes*
- *bei Verdacht auf eine Intoxikation*
- *zum Ausschluss subklinischer Anfälle*
- *zur Therapiekontrolle bei bestimmten Epilepsiesyndromen,...*
- *als diagnostische Hilfe bei der Entscheidung, die antiepileptische Therapie zu beenden.“ (Siemes, 2009, S. 62)*

Fehlende Aktionspotentiale im EEG schließen nicht automatisch eine Epilepsie aus. Daher erfordert die Beurteilung eines EEG viel Erfahrung und know-how von Spezialisten.

5.4.2. Magnetresonanztomographie/Kernspintomographie (MRT/ KST)

Die Magnetresonanztomographie als bildgebende Untersuchung dient der Darstellung des Aufbaus und der Struktur des Gehirns und liefert Hinweise über mögliche zerebrale Veränderungen (vgl. Krämer, 2003). Mittels Messung von Magnetfeldern können genaue und detaillierte Bilder des Gehirns geliefert werden.

Dabei werden *„Radiowellen vom System gesendet und wieder empfangen, wodurch der Wassergehalt im Gewebe quantifiziert wird, was in einer anatomischen Abbildung von sehr guter Auflösung resultiert.“* (Krämer, Wieser, 2002, S.53)

Die Methode der MRT gilt allgemein als sehr aussagefähig; bei manchen Epilepsie-Patienten kann erst durch sie die Ursache der Erkrankung geklärt werden (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Eine ähnliche, jedoch weniger aussagekräftige Methode ist die Computertomographie (CT), bei der die Messung mittels Röntgenstrahlen erfolgt und der Patient im Gegensatz zur MRT einer gewissen Strahlenbelastung ausgesetzt ist.

Bei der MRT- Untersuchung wird der Patient in eine ungefähr 70 bis 100 cm lange Röhre geschoben und aufgefordert mehrere Minuten still auf dem Rücken liegen zu bleiben. Die Untersuchung gilt als harmlos, kann bei gewissen Menschen jedoch klaustrophobische Zustände hervorrufen.

Prinzipiell wird bei allen Patienten mit einer neu diagnostizierten Epilepsie eine MRT-Untersuchung durchgeführt, Ausnahmen bilden idiopathische Epilepsiesyndrome, wie z.B. Absenceepilepsie bei Kindern, juvenile myoklonische Epilepsie

und benigne fokale Epilepsie des Kindesalters (vgl. Siemes, 2009).

Als zwingend schlägt die ILAE Neuroimaging Commission (1997) eine MRT bei folgenden Umständen vor:

- Fokaler Beginn eines Anfalls durch Anamnese oder EEG,
- erste noch nicht klassifizierte oder generalisierte Anfälle (im 1. Lebensjahr oder Erwachsenenalter),
- fixiertes, fokales Defizit, als Ergebnis einer neurologischen oder psychiatrischen Untersuchung,
- fehlende Kontrolle der Anfälle trotz Antiepileptika,
- Verlust der Freiheit von Anfällen während der Behandlung mit Antiepileptika (vgl. Siemes, 2009).

5.4.3. Computertomographie (CT)

Auf dem Gebiet der Epilepsien hat die MRT weitgehend die Computertomographie ersetzt, die heutzutage eher dem Nachweis von Tumoren, Verkalkungen oder Blutungen dient (vgl. Krämer, 2003).

Das computergesteuerte Röntgenverfahren bildet einzelne Hirnstrukturen sehr gut ab und dauert nur wenige Minuten. Daher empfiehlt es sich besonders in Notfallsituationen die CT heranzuziehen. Neben dem Vorteil einer hohen Sensitivität bei Blutungen, eignet sie sich durch ihre schnelle Verfügbarkeit ebenfalls gut als Screening-Methode (Krämer, Wieser, 2002). Bedeutsam ist die CT bei Verkalkungen im Gehirn, die sich durch eine MRT nicht darstellen lassen (vgl. Krämer, 2005).

5.4.4. Angiographie

Unter zerebraler Angiographie versteht man die Darstellung der Hirngefäße, die Auslöser eines Anfallsleiden sein können. Zur Sichtbarmachung dieser Gefäße wird dabei Kontrastmittel über einen Katheter, meist über die Beinarterie, verabreicht.

Da die Angiographie als invasive Untersuchung Risiken birgt, versucht man sie möglichst zu vermeiden. Meist wird sie erst eingesetzt, wenn ein operativer Eingriff in Erwägung gezogen wird. Die Magnetresonanztomographie (MRA) als nichtinvasive Alternative wird aus diesem Grund, wenn möglich, bevorzugt (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

5.4.5. Blutspiegelbereich

„Der Blutspiegel von Medikamenten ist ihre Konzentration im Vollblut, Plasma (noch gerinnbarer Anteil der Blutflüssigkeit) oder Serum (nicht mehr gerinnbarer Anteil der Blutflüssigkeit).“ (Krämer, 2005, S. 241). Der Blutspiegel wird auch Plasma- oder Serumspiegel bzw. Plasma- oder Serumkonzentration genannt. Obwohl die Konzentration von Medikamenten auch im Urin, Speichel, Tränenflüssigkeit oder Nervenwasser nachgewiesen werden kann, beschränkt man sich auf dem Blutspiegel, da dieser eng mit der Konzentration im Gehirn zusammenhängt (vgl. Krämer, 2005).

Zur Messung des Blutspiegels gibt es verschiedene Verfahren. Am bekanntesten sind Enzym- oder Immunoassays, welche zwar

einfach durchzuführen, allerdings nicht für alle Antiepileptika verfügbar sind (vgl. Krämer, 2005). Die sogenannte Gas- oder Flüssigkeitschromatographie ist eine weitere Methode, Fehler und Ungenauigkeiten können jedoch bei allen Verfahren bestehen.

Der Blutspiegel muss stets in Abhängigkeit von Medikamentenverträglichkeit und Anfallshäufigkeit bewertet werden; diesbezüglich ist eine regelmäßige Einnahme Voraussetzung für stabile Werte (vgl. Krämer, 2003).

Der „therapeutische“ Bereich bezeichnet jenen Blutspiegelbereich, in dem eine ausreichende Anfallskontrolle ohne erhebliche Nebenwirkungen gegeben ist. Er dient lediglich der Orientierung und muss für jeden einzelnen Patienten überprüft werden (vgl. Krämer, 2003).

5.4.6. Neuropsychologische Untersuchung

Die Neuropsychologie untersucht Zusammenhänge zwischen Gehirn und bestimmten Verhaltensweisen zur Überprüfung der Leistungsfähigkeit verschiedener Hirnareale (vgl. Krämer, 1999). Beispiele für neuropsychologische Untersuchungen sind Testungen der Gedächtnisleistung, des Erinnerungsvermögens, der sprachlichen Leistungen und der Wahrnehmungsfähigkeit (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Sind bei vollständiger Leistungsfähigkeit einzelne Funktionen des Gehirns beeinträchtigt, spricht man von Teilleistungsschwächen. Schwierigkeiten in der Schule, der Ausbildung und im Alltag sind oft darauf zurückzuführen. Menschen mit Epilepsie leiden

häufiger unter Teilleistungsstörungen als Menschen ohne Epilepsie, da zerebrale Schädigungen sowohl Ursache von Teilleistungsstörungen als auch von epileptischen Anfällen sein können (vgl. Krämer, 2003).

In der Ausbildungs- und Berufsberatung können Ergebnisse von neuropsychologischen Untersuchungen für die richtige Berufswahl entscheidend sein, für die Epilepsiechirurgie ist sie wesentlicher Bestandteil (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Die Stärke der neuropsychologischen Methode liegt in ihrer Risikofreiheit als nicht-invasiver Eingriff, neben dem funktionalen Zustand des Gehirns können auch geistige und soziale Fähigkeiten eines Menschen erfasst werden. Sie ist allerdings von der Kooperationsfähigkeit, bedingt durch sprachliche, kulturelle, schulische und gesundheitliche Voraussetzungen, Betroffener abhängig (Krämer, Wieser, 2002).

5.4.7. Untersuchung psychischer Störungen

Psychische Probleme können bei Epilepsien auf vielerlei Gründe und Auslöser zurückzuführen sein. Die Problematik der Anfälle beeinflusst Lebensstil und die Beziehung zu Mitmenschen. Depressionen, Psychosen, Angst- und Panikzustände sind oft die Folgen häufiger Anfälle, Nebenwirkungen von Medikamenten oder gesellschaftlicher Vorurteile (vgl. Krämer, 2003).

Bei Kindern können psychische Störungen durch eine „Überbehütung“ seitens der Eltern oder Schwierigkeiten in der Schule hervorgerufen werden (Krämer, 2003).

Da psychische Störungen eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität bedeuten, möchte ich in einem späteren Kapitel genauer darauf eingehen.

5.5. Krankheitsbilder

5.5.1. Phänomenologie

Die Beschreibung des klinischen Erscheinungsbildes der epileptischen Anfälle erfolgt anhand des „Glossary of Descriptive Terminology for Ictal Semiology“ aus dem Jahre 2001. Professionen im Gesundheitswesen soll dadurch eine einfache, standardisierte Terminologie zur verbesserten Verständigung zur Verfügung gestellt werden (vgl. Siemes 2009).

Bei Kindern stellt das Einordnen der Anfälle eine große Herausforderung dar, da Anfallsmanifestationen von der Gehirnreifung abhängen (vgl. Siemes, 2009). Daraus lässt sich schließen, dass die Einordnung von Anfällen sich umso schwieriger gestaltet, desto jünger das Kind ist. Mit zunehmendem Alter erhöht sich auch die Vielzahl der Erscheinungsbilder der Anfälle. Die noch fehlende Fähigkeit des Kleinkindes sich zu artikulieren und so seinen Anfall beschreiben zu können, erweist sich zusätzlich als schwierig (vgl. Siemes, 2009).

5.5.2. Anfallsformen

Früher wurden epileptische Anfälle nur in große Anfälle (Grand Mal) und kleine Anfälle (Petit Mal) eingeteilt. Heute ist die Einteilung wesentlich umfangreicher und komplexer.

Grundsätzlich unterscheidet man zwei Gruppen von Anfällen: fokale und generalisierte Anfälle.

Etwa 2/3 der Anfälle entstehen an einem bestimmten Ort im Gehirn und werden daher fokale oder partielle Anfälle genannt. Je nach Funktion der betroffenen Gehirnregion kann es bei einem Anfall zu folgenden unterschiedlichen Anfallssymptomen kommen:

- Veränderung der Wahrnehmung, wie z.B. bei Auren; (Eine Aura ist ein *„einfacher fokaler Anfall als bewusst erlebter Anfallsbeginn oder Anfallsteil, vor dessen möglicher weiterer Entwicklung zu einem komplexen fokalen Anfall oder zu einem sekundär generalisierten tonisch-klonischen („Grand- Mal“-) Anfall.“*) (Krämer, 1999, S.58)
- Zuckungen oder Verkrampfungen des Gesichts oder der Extremitäten bei vollem Bewusstsein oder
- Einschränkung des Bewusstseins in Verbindung mit speziellen Verhaltensweisen wie Nesteln, Schmatzen oder Kaubewegungen (vgl. Baumgartner, 2008).

Rund ein Drittel der Anfälle sind generalisierte Anfälle. Die genaue Bezeichnung laut der ILAE ist generalisierter tonisch-klonischer Anfall, aus Gründen der Einfachheit werden in der

Literatur die Bezeichnungen „generalisierter Anfall“, „großer Anfall“ oder „Grand-Mal“ bevorzugt (vgl. Krämer, 2003).

Im Gegensatz zu fokalen Anfällen wird bei diesem Anfallstyp epileptische Aktivität von Beginn an in beiden Hälften des Gehirns gleichzeitig generiert. Die weit verbreitete Ansicht, dass das gesamte Gehirn „verkrampft“, ist also falsch (vgl. Holthausen, 2001).

Beispiele generalisierter Anfälle sind:

- Krampf- oder „Grand-Mal“ Anfälle verbunden mit Bewusstlosigkeit, Stürzen, Verkrampfungen, Zuckungen mit anschließender Erschöpfung oder Verwirrtheit;
- Absencen;
- Myoklonische Anfälle, d.h. kurze, unwillkürliche Zuckungen der Arme und seltener der Beine und des Gesichts und
- Tonische Anfälle, d.h. Verkrampfungen der Extremitäten, des Gesichts und des Rumpfes und
- Atonische Anfälle mit kurzzeitigem Verlust der Muskelspannung (vgl. Baumgartner, 2008).

Epileptische Anfälle können als provozierte oder akut symptomatische Anfälle oder als unprovozierte Anfälle auftreten. Provozierte oder akut symptomatische Anfälle sind auf einen erkennbaren, unmittelbaren Auslöser, wie eine Erkrankung des Gehirns oder eine allgemeine Krankheit bzw. Störung, zurückzuführen. Durch die günstige Prognose, d.h. die Vermeidung der anfallsauslösenden Ursache, bedarf es auch keiner medikamentösen Therapie.

Im Gegensatz dazu lässt sich bei den unprovokierten Anfällen kein unmittelbarer Auslöser erkennen. Das hohe Risiko für weitere Anfälle liegt bei Kindern bei ungefähr 40-50% (vgl. Baumgartner, 2008).

Eine Epilepsie liegt vor, wenn sich nach einem unprovokierten Anfall im EEG und/oder in der MRT Veränderungen feststellen lassen oder zumindest zwei unprovokierte Anfälle aufgetreten sind (vgl. Baumgartner, 2008).

Neben der Unterscheidung der Epilepsien nach Anfällen differenziert man Epilepsien nach ihrer Ursache. Daraus ergeben sich folgende drei Formen der Epilepsie:

1. Genetische Epilepsien
2. Epilepsien ohne erkennbare Ursache
3. Epilepsien aufgrund von Ursachen bezüglich Gehirnstruktur und Stoffwechsel (vgl. Baumgartner, 2008).

5.6. Epilepsieformen des Kindes- und Jugendalters

5.6.1. Rolando Epilepsie

Die Rolando-Epilepsie, manchmal auch Rolandische Epilepsie bezeichnet, ist eine der häufigsten Epilepsiesyndrome im Kindesalter; bei den fokalen Anfällen steht sie an erster Stelle.

Das Alter der Kinder bei Erkrankungsbeginn liegt zwischen fünf und zehn Jahren, wobei ein Gipfel zwischen sieben bis neun Jahren festzustellen ist (vgl. Krämer, 2005). Sie betrifft mehr

Jungen als Mädchen und macht etwa 15% aller Epilepsien des Kindes- und Jugendalters aus (vgl. Baumgartner, 2008).

Die Anfälle treten häufig in der Nacht oder beim Aufwachen am Morgen auf. Bei rund $\frac{3}{4}$ aller betroffenen Kinder treten die Anfälle nur im Schlaf auf (vgl. Krämer, 2006). Erste Anzeichen eines Anfalls sind Kribbeln oder Taubheitsgefühle im Mundbereich, wie z.B. der Lippen und der Zunge, die später in leichte Verkrampfungen und Zuckungen übergehen. Weitere Kennzeichen dieses Anfallstyps sind vermehrter Speichelfluss und Sprachstörungen während des Anfalls.

Die Abstände zwischen den Anfällen betragen meist mehrere Wochen bis Monate. Die Anfälle treten nur äußerst selten hintereinander auf, was auch erklärt, warum die Rolando-Epilepsie häufig gar nicht oder erst sehr spät erkannt wird (vgl. Krämer, 2006).

Die Prognose der Erkrankung ist günstig, meist hören die Anfälle in der Pubertät auf und die medikamentöse Behandlung kann eingestellt werden.

Man geht davon aus, dass die Rolando-Epilepsie erblich beeinflusst auf eine Störung des Gehirns einer bestimmten Stelle zurückzuführen ist, die genaue Ursache ist jedoch unklar.

5.6.2. Absence-Epilepsie des Schulalters (Pyknolepsie)

Die Absence-Epilepsie des Schulalters zählt zu den häufigsten Epilepsien im Kindesalter. Erkrankungsbeginn liegt bei etwa vier bis acht Jahren. Kennzeichnend für diese Epilepsie sind plötzliche Absencen und eine kurz andauernde Bewusstseinsstörung (vgl. Siemes, Bourgeois, 2001). Absencen, früher auch „Petit mal“

genannt, treten bis zu 100 Mal pro Tag vor Beginn der Pubertät bei bisher unauffälligen Kindern auf. Während einer Absence, meist zwischen fünf und 15 Sekunden dauernd, ist das Kind nicht ansprechbar, danach bestehen Erinnerungslücken. Laut Siemes und Bourgeois (2001) treten bei etwa 60% der betroffenen Kinder neben einer Bewusstseinsstörung Automatismen wie z.B. Kau- oder Schluckbewegungen auf. (S.124)

Bewusstseinsstörungen bezeichnen Funktionsstörungen in den Temporal- und Frontallappen oder in ausgedehnten Bereichen des Gehirns und stehen nicht zwingend mit der Aktivität des Gehirns in Verbindung. Zur Beurteilung des Bewusstseins sind Merkmale wie Wachheit (Vigilanz), Erweckbarkeit, Bewusstseinsniveau und Inhalte des Bewusstseins entscheidend (Krämer, 2003).

Bei Kindern und Jugendlichen werden Absenzen häufig als Unaufmerksamkeit und Tagträumerei verkannt (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996). Die häufig auftretenden Bewusstseinsstörungen führen im Vergleich mit nicht betroffenen Kindern zu vermehrten Lern- und Schulschwierigkeiten.

5.6.3. Juvenile myoklonische Epilepsie

Die Juvenile myoklonische Epilepsie zählt mit einer Prävalenz von ungefähr 5-10% zu den häufigsten Epilepsiesyndromen (vgl. Baumgartner, 2008). Bei ca. 70-80% der Kinder liegt das Alter zu Beginn der Erkrankung zwischen zwölf und 18 Jahren (vgl. Siemes, 2009).

Charakteristisch für diesen Anfallstyp der Epilepsie sind Myoklinien, plötzlich auftretende, nicht steuerbare

Muskelzuckungen, die durchgehend auftreten. Die myoklonischen Anfälle, die meist Schultern und Arme betreffen, werden vom Betroffenen bewusst wahrgenommen und können in ihrer Intensität stark variieren. Die Anfälle treten typischerweise in den ersten Stunden nach dem Aufwachen oder nach dem Mittagsschlaf auf. Einher gehen diese häufig mit generalisierten Krämpfen, selten mit oft kaum wahrnehmbaren Absencen.

Laut Siemes und Bourgeois (2001), die sich auf eine Studie von Panayiotopoulos et al. aus dem Jahre 1994 berufen, sind Schlafentzug, Müdigkeit und Alkohol die häufigsten Auslöser dieses Anfallstyps.

Das Epilepsiesyndrom lässt sich gut behandeln, laut Baumgartner (2008) kann bei etwa 85% der Betroffenen eine Freiheit von Anfällen erreicht werden. Setzt man die Medikation allerdings zu früh ab, besteht ein hohes Risiko für das Wiederauftreten von Anfällen. Daher empfiehlt es sich laut Baumgartner (2008) Medikamente frühestens nach fünf-jähriger Einnahme abzusetzen bzw. von einer lebenslangen Behandlung auszugehen.

Bei Jugendlichen stellt häufig mangelnde Compliance ein Problem der Behandlung von Anfällen dar. Neben der Behandlung mit Antiepileptika können in diesem Fall verhaltenstherapeutische Maßnahmen helfen, Belastungen durch Stress oder psychische Störungen in Form von Angstzuständen oder Depression entgegenzuwirken (vgl. Siemes, 2009).

5.6.4. Lennox-Gastaut-Syndrom (LGS)

Das Lennox-Gastaut-Syndrom tritt mit einer Prävalenz von ca. 5% relativ selten auf und zählt zu den schwerwiegendsten Epilepsien des Kindes- und Jugendalters (vgl. Baumgartner, 2008).

Alter bei Erkrankungsbeginn liegt bei einem bis acht Jahren, wobei sich ein Gipfel im 3. bis 5. Lebensjahr abzeichnet (vgl. Krämer, 2005).

Das LGS-Syndrom kann Folge vieler Erkrankungen zerebraler Schädigungen sein, bei vielen Kindern gestaltet sich der Nachweis der Ursache jedoch schwierig. Vermutet wird ein wahrscheinlich symptomatisches bzw. kryptogenes LSG. Bei rund 50 bis 60% der betroffenen Kinder wird LSG als Folge einer Grunderkrankung wie z.B. Stoffwechselkrankheiten oder Hirnschädigungen diagnostiziert (vgl. Krämer, 2005).

Das Krankheitsbild ist durch drei Anfallstypen geprägt: tonische Anfälle, Sturzanfälle und „atypische Absenzen“.

Tonische Anfälle treten bei ungefähr 90% der Kinder auf, meist im Schlaf, hier besonders als Verdrehen der Augen oder Störung des Atemrhythmus (vgl. Siemes, Bourgeois, 2001).

Sturzanfälle führen oft zu schwerwiegenden Verletzungen, zu deren Verhütung weist Krämer (2005) auf die Möglichkeit der Einpflanzung eines Vagusnervstimulators und der Operationsmethode der Kallosotomie hin.

„Atypische Absenzen“ beginnen und enden im Gegensatz zu „gewöhnlichen“ Absenzen allmählich. Neben Bewusstseinsstörungen treten Myoklonien im Augen-, Mund-

und Lidbereich auf; häufig in Kombination mit starkem Speichelfluss.

Die körperliche und geistige Entwicklung ist bei Kindern mit LSG stark beeinträchtigt; der Besuch einer Schule oder eine normale Berufsausbildung sind nahezu unmöglich. Durch die Häufigkeit und Schwere der Stürze bedarf es meist einer speziellen Betreuung (vgl. Krämer, 2005).

Diese Anfälle lassen sich schwer behandeln und führen nicht selten zu einer chronischen Epilepsie. In den meisten Fällen bleibt der Verlauf des LGS trotz aller Behandlungsbemühen ungünstig.

5.6.5. West-Syndrom (BNS-Krämpfe)

Der Beginn des West-Syndroms ist meist im Alter von drei bis acht Monaten, mehr als 90% der BNS-Anfälle beginnen vor Beendigung des ersten Lebensjahres (vgl. Siemes, 2009). Die für das West-Syndrom charakteristischen Spasmen betreffen Hals-, Rumpfmuskulatur, Arme und Beine und treten begleitend von anderen Anfallsformen auf.

Bei Anfällen dieser Art *„krümmt sich der Säugling plötzlich für 2 bis 3 Sekunden lang und wirft dabei die Arme nach vorn und zur Seite, so dass man von dem Bewegungsablauf her an die islamische Art zu grüßen („Salaam“) erinnert wird.“* (Ried, Schüler, Luef, 1996, S. 40) Oftmals treten diese Anfälle in der Aufwach- oder Einschlafphase auf.

Kinder mit einem West-Syndrom sind meist nicht nur durch ihre Anfälle auffällig (vgl. Krämer, 2005). Sie haben Schwierigkeiten

den Blickkontakt aufrecht zu erhalten und die reagieren nicht mehr angemessen auf Geräusche.

Die Ursache des West-Syndroms ist vielfältig und hängt davon ab, ob es sich um eine symptomatische bzw. wahrscheinlich symptomatische oder idiopathische Form des Syndroms handelt. Meist lässt es sich auf eine Grunderkrankung oder Hirnschädigung wie z.B. eine Gehirnentzündung oder eine Schädel-Hirn-Verletzung zurückführen (vgl. Krämer, 2005).

Diese schwer therapierbare Form der Epilepsie ist gegenüber den meisten konventionellen Antiepileptika resistent. Die Langzeitprognose der Kinder mit BNS-Krämpfen ist bezüglich geistiger Entwicklung und des Auftretens nachfolgender Epilepsien ungünstig; häufig kommt es zu einem Übergang in ein Lennox-Gastaut-Syndrom (vgl. Siemes, Bourgeoise, 2001).

5.6.6. Fieberkrämpfe

Fieberkrämpfe werden auch als epileptische Fieberanfälle bezeichnet und treten bei Säuglingen und Kleinkindern im Alter zwischen drei Monaten und fünf Jahren auf (vgl. Krämer, 2005). Es handelt sich dabei um Gelegenheitsanfälle mit fieberhaften Infekten, also nicht um Epilepsien. Fieberkrämpfe sind die häufigste Form von epileptischen Anfällen bei Kindern mit einer Prävalenz von rund 2 bis 4% (vgl. Siemes, 2009).

5.7. Behandlung

In den vergangenen Jahren erkannte man, dass eine optimale Behandlung der Epilepsie mehr als die bloße Kontrolle der Anfälle beinhalten sollte. Optimale Anfallskontrolle, im Idealfall Anfallsfreiheit, gute Verträglichkeit der Medikamente, Vermeidung chronischer Nebenwirkungen, einfache Handhabung der Medikation für Patient und Arzt, Berücksichtigung der Bedürfnisse spezieller Patientengruppen (Kinder und Jugendliche, Schwangere etc....) und günstige Beeinflussung von mit Epilepsie assoziierten Begleiterscheinungen zählen laut Baumgartner und Pirker (2012) zu den wichtigsten Behandlungszielen in der Epilepsitherapie.

5.7.1. Behandlungsziele

Das bedeutendste Ziel der Epilepsiebehandlung ist eine optimale Anfallskontrolle. Laut einer Studie von Leidy, Elixhauser, Vickrey et al. (1999) bedeutet Anfallsfreiheit bei Epilepsiepatienten keine wesentliche Einschränkung der Lebensqualität. Daher ist Anfallsfreiheit mit minimalen medikamentösen Nebenwirkungen schon am Beginn einer Behandlung anzustreben. *„Einer Bagatellisierung von so genannten seltenen, lediglich leichten oder nächtlichen Anfällen seitens des Patienten oder des Arztes ist deshalb entschieden entgegenzutreten.“* (Baumgartner, Pirker, 2012, S. 69).

Freiheit von Anfällen ist auf medizinischer, psychischer, sozialer und rechtlicher Ebene von zentraler Bedeutung (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

„Eine Epilepsie ist umso schwerer behandelbar, je länger sie besteht; mit frühzeitigem Vermeiden weiterer Anfälle durch eine konsequente Therapie kann eine Verschlimmerung der Epilepsie verhindert werden.“ (S. 83)

Nur bei bestehender Anfallsfreiheit können negative psychosoziale Folgen vermieden werden.

Des Weiteren wird eine optimale Anfallskontrolle für das Erreichen vieler anderer Therapieziele vorausgesetzt (vgl. Baumgartner, 2001).

Gerade bei Epilepsien des Kindes- und Jugendalters, wie z.B. der Rolando-Epilepsie, ist eine medikamentöse Behandlung aufgrund der möglichen Nebenwirkungen der Antiepileptika nicht von Beginn an zwingend.

Für gewöhnlich ist bei einer beginnenden Epilepsie mit mehreren Anfällen, unabhängig welcher Art, eine medikamentöse Behandlung vorgesehen. Die allgemeine Richtlinie empfiehlt nach zwei Anfällen innerhalb eines Jahres eine Behandlung mit Antiepileptika (vgl. Schmidt, Elger, 2002).

Ob bereits nach dem ersten Anfall oder erst später medikamentös behandelt werden soll, hängt von den Ergebnissen des EEG, der MRT sowie der individuellen Situation der Betroffenen oder den Konsequenzen eines epileptischen Anfalls ab.

Ziel einer medikamentösen Behandlung ist das Wiederauftreten epileptischer Anfälle zu vermeiden. Anfallsfreiheit ohne Nebenwirkungen bzw. ein Maximum an Lebensqualität ohne

Anfälle gilt als oberstes Ziel der Therapie (vgl. Baumgartner, 2008).

Eine gute Verträglichkeit der medikamentösen Therapie impliziert die Minimierung von Nebenwirkungen, was sich wiederum entscheidend auf die Lebensqualität von Epilepsiepatienten auswirkt.

Bei ungefähr 2/3 aller von Epilepsie Betroffenen kann durch eine angemessene medikamentöse Behandlung Anfallsfreiheit erlangt werden. Voraussetzung dafür sind die richtige Diagnose und Wahl des Antiepileptikum, je nach Anfallstyp. Treten innerhalb von zwei bis drei Jahren keine Anfälle mehr auf, kann schrittweise versucht werden, die Medikamente zu reduzieren bzw. gänzlich abzusetzen.

Bei einer signifikanten Minderheit von Epilepsiepatienten kann keine Anfallsfreiheit erreicht werden und es kommt zu einem Übergang in eine chronische Epilepsie (vgl. Baumgartner, 2001). Alternative Behandlungsmethoden wie die der Epilepsiechirurgie sind hier in Erwägung zu ziehen.

5.7.2. Medikamentöse Behandlung

Voraussetzungen für eine gelungene medikamentöse Therapie sind das sogenannte Ausdosieren des Antiepileptikums und dessen regelmäßige Einnahme.

„Ausdosieren“ eines Medikaments bedeutet eine langsame Erhöhung der Dosis bis zur Anfallsfreiheit bzw. bis zum Auftreten unerwünschter Nebenwirkungen (vgl. Baumgartner, 2008). Mangelndes „Ausdosieren“ und eine zu schnelle Steigerung der

Dosis führen häufig zu einer Fehlinterpretation hinsichtlich Therapieresistenz.

Ohne eine regelmäßige Einnahme der Medikamente kann keine Anfallsfreiheit erreicht werden. Einem abrupten Absetzen der Medikation ist dringend abzuraten, da dies neben einer Zunahme der Anfälle in einem lebensbedrohlichen „Status epilepticus“ (Häufung von Anfällen ohne zwischenzeitliche Erholung mit Bewusstseinsverlust) übergehen kann.

Monotherapie

Unter Monotherapie versteht man die Behandlung einer Krankheit mit nur einem einzigen Medikament. Im Gegensatz dazu wird eine Behandlung mit mehreren Medikamenten als Kombinationstherapie bezeichnet.

Durch eine Monotherapie kann bei circa 40-50% aller Kinder und Jugendlichen eine Anfallsfreiheit erreicht werden (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012).

Vorteile dieser Therapie sind geringere Neben- und Wechselwirkungen der Antiepileptika, eine bessere Überschaubarkeit der Therapie und erhöhte Compliance bezüglich der Medikamenteneinnahme.

Der Erfolg der Monotherapie hängt entscheidend von der speziellen Form der Epilepsie ab, insbesondere von der Differenzierung zwischen generalisierten und fokalen Epilepsien.

Für die vier wichtigsten idiopathischen (vermutlich erblich bedingten) generalisierten Epilepsiesyndrome wie Absence des Schulalters, juvenile Absence-Epilepsie, juvenile myoklonische

Epilepsie und Aufwach- Grand Mal Epilepsie wird in erster Linie das Antiepileptikum Valproinsäure eingesetzt. Das Mittel ist zwar höchst effektiv, wirkt sich jedoch auch negativ auf die kognitive Entwicklung von Kindern aus (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012).

In der Regel werden bei Kindern Antiepileptika zweimal pro Tag verabreicht, bei älteren Kindern und Jugendlichen kann auch nur einmal täglich ausreichen (vgl. Siemes, 2009).

Bei den meisten Menschen mit Epilepsie bewirkt bereits eine niedrige Dosis der AEDs Anfallsfreiheit ohne Nebenwirkungen (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012). Falls mit einer Monotherapie keine Anfallskontrolle erreicht werden kann, wird empfohlen die Dosis der AEDs bis zum Verschwinden der Nebenwirkungen zu reduzieren und auf eine Monotherapie mit einem anderen Antiepileptikum umzusteigen (alternative Monotherapie).

Bevor Beginn einer Kombinationstherapie empfiehlt es sich jedoch laut Siemes (2009) folgende Fragen abzuklären:

- Ist die Diagnosestellung korrekt?
- Verläuft die Behandlung nach Plan?
- Ist die Wahl des Medikaments entsprechend der Form der Epilepsie oder der Anfallsform? Ist die Dosis richtig gewählt?

Kombinationstherapie

Die Kombinationstherapie beinhaltet die gleichzeitige Kombination von zwei Antiepileptika oder drei und mehr Substanzen. Je mehr Substanzen kombiniert werden, umso schwieriger fällt die Abgrenzung von Nebenwirkungen und

Wirkungen der einzelnen Medikamente (vgl. Siemes, 2009). Ein erhöhtes Risiko von Wechselwirkungen ist ebenfalls gegeben.

Seitens der Ärzte wird für gewöhnlich erst nach zwei erfolglosen Monotherapien zu einer Kombinationstherapie geraten. Die Kombination der einzelnen Medikamente und deren Verträglichkeit sollen für jeden Betroffenen individuell erfolgen (vgl. Baumgartner, 2008).

Bei der Kombinationstherapie kann nur ein geringer Teil der Epilepsiekranken Anfallsfreiheit erlangen, eine signifikante Reduktion der Anfälle (>50%) ist jedoch möglich (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012).

Die Kombinationstherapie gestaltet sich hinsichtlich folgender Punkte als problematisch:

- schwierige Beurteilung der Wirksamkeit;
- vermehrte Nebenwirkungen;
- „unerwünschte Medikamenteninteraktionen“ (S. 393);
- erhöhtes Risiko toxischer Reaktionen;
- erhöhte Teratogenität (Fähigkeit zur Zeugung von Missbildungen);
- erhöhte Anfallsfrequenz;
- verminderte Compliance (vgl. Siemes, 2009).

5.7.3. Komorbidität

Bei der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie kann neben der Erreichung von

Anfallsfreiheit die Behandlung von Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) zu einer weiteren wichtigen therapeutischen Aufgabe werden. Unter Komorbidität versteht man *„das überzufällig häufige Auftreten zweier oder mehrerer diagnostisch unterschiedlicher, eigenständiger Störungs- und Krankheitsbilder bei einem Patienten.“* (Novak, 2010, S. 72) Je nach Ausmaß kann Komorbidität die Prognose, Verlauf, das längerfristige „Outcome“, die Lebensqualität und die Lebenserwartung beeinflussen, daher ist deren Behandlung für die Therapie bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie von großer Bedeutung (vgl. Novak, 2010). Für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie charakteristische Begleiterkrankungen sind laut Novak (2010):

1. *„Psychische und psychiatrische Krankheitsbilder*
2. *Schulschwierigkeiten/Lernbehinderungen*
3. *Körperliche und geistige Behinderungen*
4. *Medikamentös bedingte Komorbidität*
5. *Durch epileptische Anfälle bedingte Verletzungen.“* (S. 73)

Psychisch auffallende Verhaltensweisen und Störungen treten bei betroffenen Kindern und Jugendlichen signifikant häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung; bei rund einem Drittel der Patienten mit gut behandelbarer Epilepsie sind psychische Auffälligkeiten zu verzeichnen. Bei kompliziert verlaufenden Epilepsien beträgt die Prävalenz einer psychischen bzw. psychiatrischen Komorbidität bis zu 60-70% (vgl. Novak, 2010). Die Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung, ADHS, ist die häufigste, psychische Begleiterkrankung bei Kindern und

Jugendlichen mit Epilepsie. Das Krankheitsbild prägen Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und erhöhte Impulsivität. Laut Dunn et al. (2003) schwankt die Prävalenz von ADHS bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie zwischen 12 und 39% (zitiert nach Siemes, 2009). Die hohe Komorbidität von ADHS und Epilepsie ist noch nicht ausreichend geklärt und Gegenstand aktueller Forschung. Als Risikofaktoren für das Auftreten von ADHS bei Epilepsie nennt Novak (2010) Medikamenteneffekte, neurologische Funktionsstörungen und psychosoziale Faktoren wie Stigmatisierung. Da die Symptome von ADHS häufig denen der Epilepsie gleichen, ist eine sorgfältige Diagnostik inklusive einer neuropädiatrischen und psychologischen Untersuchung unerlässlich. Durch einen rechtzeitigen Beginn der Therapie können negative Auswirkungen auf schulische und soziale Faktoren und in weiterer Folge soziale Stigmatisierung vermieden werden (vgl. Novak, 2010).

Mögliche kognitive Entwicklungs- und Leistungsstörungen, insbesondere gestörte exekutive Funktionen, sowie ungünstige psychosoziale Rahmenbedingungen oder eine schwierige Krankheitsverarbeitung können zu Störungen des Sozialverhaltens und insbesondere aggressivem Verhalten führen (vgl. Novak, 2010). Exekutive Funktionen beinhalten Problemlösungsfähigkeiten wie abstraktes und logisches Denkvermögen oder das Planen und Ausführen von Handlungen sowie die Impulskontrolle, d.h. die Fähigkeit automatische Reaktionen zu unterdrücken (vgl. Bosshardt, Jokeit, 2010). Antiepileptika können sich zusätzlich negativ auf das Verhalten

von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie auswirken, indem sie Aggressionen fördern (vgl. Siemes, Bourgeois, 2001).

Die häufigste Form länger andauernder psychischer Störungen bei Menschen mit Epilepsie sind Depressionen. Sie treten bei fast jedem 5. Betroffenen auf, z.B. als Folge von Ängsten, Ausgrenzungen oder medikamentösen Nebenwirkungen. In den meisten Fällen besteht kein direkter Zusammenhang mit epileptischen Anfällen (interiktal) (vgl. Krämer, 2005). Hauptsymptome von Depression sind gedrückte Stimmung, verminderte Aktivität, und der Verlust von Freude und Interesse (vgl. Siemes, 2009). Depressionen werden bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie leichter übersehen als bei Erwachsenen, meist werden diese erst spät oder gar nicht erkannt. Gründe dafür können sein, dass Verhaltensauffälligkeiten mit Schlaf- und Aufmerksamkeitsstörungen mit den Symptomen der Depression übereinstimmen oder dass Depressionen bei Kindern generell weniger in Betracht gezogen werden (vgl. Siemes, 2009). Insbesondere bei jüngeren oder behinderten Kindern tritt dies aufgrund von mangelnden sprachlichen Kompetenzen vermehrt auf (vgl. Novak, 2010).

Autistische Störungen sind durch erhebliche Störungen des Sozialverhaltens, der verbalen und der nonverbalen Kommunikation und des Vorstellungsvermögens gekennzeichnet. Bei bis zu etwa einem Drittel der Kinder mit Autismus tritt eine Epilepsie bis zum Jugendalter auf. Sie verschlechtert kognitive Funktionen und verstärkt Verhaltensstörungen (vgl. Olsson et al., 1988, zitiert nach Siemes, 2009). Kinder mit schweren

Entwicklungsverzögerungen mit autistischen Zügen, wie z.B. dem West-Syndrom oder dem Lennox-Gastaut Syndrom, sind in diesem Zusammenhang besonders zu erwähnen (vgl. Novak, 2010).

Desweiteren können bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie gehäuft Angststörungen verzeichnet werden. Angst kann sowohl iktal, während eines Anfalls, als auch interiktal, nach einem Anfall, auftreten. Altersspezifische Ängste sind z.B. die „Achtmonatsangst“ im Säuglingsalter, Trennungsangst, Tierphobien im Vorschulalter, Schulphobie im Schulalter oder Angstneurosen im Jugendalter (vgl. Novak, 2010). Angst kann auch antizipatorisch als Angst vor einem nächsten Anfall aufkommen, insbesondere wenn Anfälle im Beisein von Personen auftreten können, die damit nicht umgehen können (vgl. Siemes, 2009). Die Angst der Eltern kann sich dabei auf das Kind übertragen und in einer Sozialphobie gipfeln.

Schulschwierigkeiten und Lernbehinderungen basieren auf neuropsychologischen Beeinträchtigungen unterschiedlicher Ausprägungen. Diesbezüglich ausschlaggebende Faktoren sind die „neuropsychologische Ausgangssituation“ zu Beginn der Erkrankung und das Alter zu Beginn der Epilepsie. Je jünger die Kinder bei Erkrankungsbeginn sind, desto wahrscheinlicher ist das Auftreten neuropsychologischer Beeinträchtigungen. Die Art der Epilepsie ist für die neuropsychologische Prognose irrelevant (vgl. Novak, 2010).

Ob und in wie fern ein Mensch behindert ist bzw. sich behindert fühlt, hängt von möglichen Beeinträchtigungen und Komorbiditäten ab. Häufig stellen unberechtigte

Einschränkungen und Vorurteile eine größere Behinderung für Menschen mit Epilepsie dar, als die Einschränkungen durch die Erkrankung selbst. Ein immer noch weit verbreitetes Vorurteil besteht in der Annahme, dass Epilepsie bzw. epileptische Anfälle zu kognitiver Behinderung führen. Viele Menschen haben zwar aufgrund von einer Hirnschädigung körperliche oder geistige Behinderungen und eine Epilepsie, die Epilepsie ist aber wie meist vermutet nicht Ursache für die Behinderung (vgl. Novak, 2010). Die häufigste Form der körperlichen Behinderung ist die Zerebralparese (CP). Sie tritt infolge einer frühen Gehirnschädigung in Zusammenhang mit der Geburt, oft einer Frühgeburt, auf und äußert sich in Ungeschicklichkeit oder leichten Schwächen bis hin zu Lähmungen unterschiedlicher Schweregrade (vgl. Novak, 2010). Die häufigste Form der Zerebralparesen sind sogenannte spastische Tetraparesen, oft umgangssprachlich als „Spastiken“ bezeichnet (vgl. Krämer, 2005). Bei etwa 15-30% der Kinder mit CP treten Epilepsien auf (vgl. Krämer, 2005, Novak, 2010).

Geistige Behinderungen beinhalten eine angeborene oder erworbene Einschränkung der geistigen Leistungsfähigkeit sowie eine damit verbundene verminderte Intelligenz und basieren immer auf einer Schädigung des Gehirns. Meist werden sie von motorischen Auffälligkeiten begleitet, einige sind genetisch bedingt (vgl. Lenz, Küfferle, 2002, S. 336f.). Menschen mit einer geistigen Behinderung „leiden“ im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger an Epilepsie, bei einer leichten Behinderung haben etwa 6-20% eine Epilepsie. Deren Behandlung gestaltet sich bei diesen Menschen schwierig, da

sozialmedizinische Aspekte von besonderer Bedeutung sind. Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit einer schwerwiegenden Hirnschädigung mit Mehrfachbehinderung erforderlich.

Zu den medikamentös bedingten Komorbiditäten zählen dosisunabhängige allergische (idiosynkratische) und dosisabhängige Reaktionen. Erhöhte Müdigkeit, Schwindel, Gefühle des Unwohlsein oder der Unruhe sowie gestörte neurokognitive Funktionen können Ausdruck solcher Komorbiditäten sein. Die regelmäßige Einnahme der Medikamente ist bezüglich der medikamentösen Einflussfaktoren auf eine mögliche Komorbidität Voraussetzung (vgl. Novak, 2010).

Entgegen der häufig verbreiteten Meinung sind Verletzungen durch epileptische Anfälle bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie verglichen mit derselben Altersgruppe in der Allgemeinbevölkerung nur geringfügig erhöht (vgl. Krämer, 2006, Novak, 2010). Bei der Beratung von betroffenen Kindern und deren Angehörigen wird daher zu einer möglichst normalen Lebensführung geraten (vgl. Novak, 2010).

5.7.4. Alternative Behandlungsmethoden

Ketogene Diät

Schlägt die medikamentöse Therapie nicht an, empfiehlt sich eine ketogene Diät. Bisher kommt sie überwiegend bei Kindern zum Einsatz. Ein Grund dafür liegt in der bei Kleinkindern schneller möglichen Ketosebildung (vgl. Siemes, 2009).

Durch Fasten entstehen durch Fettverbrennung Ketonkörper, die sich positiv auf epileptische Anfälle auswirken. Die Diät basiert auf einen sehr hohen Fettanteil der Nahrung unter starker Reduzierung der Kohlenhydrat- und Eiweißzufuhr (vgl. Siemes, 2009).

Die Therapie kann bei gutem Ansprechen unter möglicher Reduktion bzw. Absetzen der Medikamente bis zu zwei Jahren andauern.

Laut dem Epilepsiebericht aus der Schweiz (2002) ist der Effekt bei Kleinkindern zwischen fünf und acht Jahren am besten, bei etwa 60% der Kinder kann eine Anfallsreduktion erreicht werden.

Epilepsiechirurgie

Kann mit der konventionellen Therapie mittels Antiepileptika keine Anfallsfreiheit erreicht werde, besteht die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs, unter der Voraussetzung der Lokalisation derjenigen Hirnregion, von der die Anfälle ausgehen. Die meisten chirurgischen Eingriffe erfolgen am Schläfenlappen. Bevor bei Kindern ein solcher Eingriff vorgenommen wird, müssen mittels neuropsychologischer Tests mögliche kognitive Konsequenzen abgeschätzt werden. Risiko für Gedächtnis und sprachliche Funktionen und Aspekte der Rehabilitation in Bezug auf Schule und Ausbildung sind dabei zu bedenken (vgl. Siemes, 2009).

Kommt kein epilepsiechirurgischer Eingriff in Frage bzw. liefert dieser keinen gewünschten Erfolg besteht die Möglichkeit einer Vagus-Nerv-Stimulation (VNS). Die vollkommene Freiheit von

Anfällen kann jedoch nur in Ausnahmefällen erreicht werden. Laut einer Studie von Labar aus dem Jahre 2000 kann eine VNS bei einem Großteil der Kinder und Jugendlichen die Lebensqualität verbessern (zitiert nach Siemes, 2009).

Psychotherapie

Auf dem Gebiet der Epileptologie lässt sich eine verstärkte Sensibilität für psychotherapeutische und psychiatrische Aspekte der Behandlung von Anfallserkrankungen beobachten (vgl. Krämer, 2002).

Strategien zur Bewältigung emotionaler und psychischer Probleme finden ergänzend zur Therapie statt, zu deren Wirksamkeit existieren bisher nicht ausreichend wissenschaftliche Untersuchungen (vgl. Siemes, 2009).

Zu den häufigsten anfallssauslösenden Faktoren bei Kindern mit zumindest fünf epileptischen Anfällen innerhalb von sechs Monaten zählen laut Verduyen et al. (1988) *„entspannter Zustand, emotionaler Erregungszustand, Angst und Aufwachen.“* (zitiert nach Siemes, 2009, S. 424)

Zu den Faktoren derselben Studie, die immer zu einem Anfall führen, zählen *„abnorme emotionale Zustände, Aufregungen, Angst, Überraschungen, Schlaf und Fieber.“* (S.423)

Eine pharmakoresistente Epilepsie von Kindern und Jugendlichen hat auf emotionaler und psychischer Ebene Auswirkungen auf die gesamte Familie (vgl. Siemes, 2009). Angst und depressive Stimmungen innerhalb der Familie können sich nach Siemes (2009) auf die Auslösung von Anfällen auswirken.

Eine ausführliche Aufklärung und Beratung durch die behandelnden Ärzte für Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen ist Voraussetzung für jede erfolgreiche Epilepsitherapie. Siemes (2009) weist im Falle einer schwer behandelbaren Epilepsie auf eine realistische Zielsetzung in der Therapie hin, die bei Kindern die richtige Wahl einer Schule notwendig macht.

5.8. Leben mit Epilepsie

Jede chronische Krankheit und jede Behinderung wirkt sich auf die soziale Entwicklung eines Kindes aus und stellt eine Herausforderung für das Kind, dessen Familie und Angehörige dar.

5.8.1. Kindergarten

Im Kindergarten werden die ersten Weichen in Richtung selbstständiges Leben geführt. Der Besuch eines Kindergartens sollte für ein Kind mit Anfällen normaler Begabung mit Epilepsie genauso möglich sein, wie für gleichaltrige Kinder ohne Epilepsie (vgl. Baumgartner, 2001).

Das Kindergartenpersonal muss angemessen über die Epilepsie des Kindes informiert werden um im Notfall angemessen reagieren und erforderliche Maßnahmen setzen zu können. Krämer (2005) weist diesbezüglich auf folgende zu klärende Punkte hin:

- aktuelle Medikamenteneinnahme,

- Aktivitäten, die das Kind nicht machen darf (z.B. alleine baden),
- Anfallsform, Dauer und Häufigkeit der Anfälle und
- Notfallmaßnahmen.

Kinder mit schweren Anfällen und einer intellektuellen Retardierung werden entweder in Sonderkindergärten oder in integrativ geführten Gruppen aufgenommen.

5.8.2. Schule

Die Entwicklung der meisten Kinder mit Epilepsie verläuft bei fachgerechter Behandlung weitgehend wie die von Gleichaltrigen ohne Epilepsie. Die Intelligenz der meisten betroffenen Kinder entspricht überwiegend jener von normalen Kindern, wodurch der Besuch einer den Begabungen entsprechenden Schule prinzipiell möglich und empfehlenswert ist.

Bei der Überlegung, welcher Schultyp für ein Kind mit Epilepsie gewählt werden sollte, sind nach Leutmezer (1998) folgende Punkte zu bedenken:

- Die Anfälle beeinträchtigen die Aufnahme- und Konzentrationsfähigkeit des Kindes.
- Epilepsie geht häufig mit Lernschwierigkeiten und psychischen Auffälligkeiten einher.
- Eine durch Epilepsie hervorgerufene Lernstörung äußert sich in einer verminderten Aufnahme-, Speicherungs- und Abruffunktion von Informationen.

- Aufgrund der genannten möglichen Persönlichkeits- und Lernstörungen wird für die optimale Schulwahl eine leistungs- und persönlichkeitsdiagnostische Testung empfohlen.
- Antiepileptika wirken sich auf Lernen und Verhalten des Kindes aus und führen häufig als Folge der Nebenwirkungen zu Müdigkeit, verminderter Aufmerksamkeit, Unruhe oder Hyperaktivität.
- Als Folge von v.a. fokalen Anfällen oder anderer Grunderkrankungen können motorische und kognitive Beeinträchtigungen bestehen.

Häufige Anfälle, Nebenwirkungen der Medikamente und psychosoziale Belastungen können eine verminderte Lern- und Leistungsfähigkeit zur Folge haben (vgl. Krämer, 2003). Symptomatische Epilepsie und frühes Alter bei Erkrankungsbeginn können ebenfalls die motorische, geistige und emotionale Entwicklung negativ beeinflussen (vgl. Baumgartner, 2008). Daher empfiehlt es sich laut Baumgartner (2008) bereits bei Beginn der Epilepsie entwicklungspsychologische Untersuchungen durchzuführen, um rechtzeitig fördernde Maßnahmen ergreifen zu können.

Die richtige Balance zwischen An- und Überforderung zu finden, ist für den Erfolg der Schullaufbahn bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie bedeutend.

Für eine gute schulische Entwicklung ist die Aufklärung der Lehrer und Mitschüler über die Erkrankung und die verordneten Medikamente entscheidend. So ist die Lehrerschaft imstande

kleine Anfälle, Bewusstseinsstörungen, Zuckungen oder Absencen zu erkennen und diese nicht als Tagträumerei bzw. Unaufmerksamkeit abzutun. Nach Absprache mit einem Arzt über Art, Verlauf und Behandlung kann auch ein Sturz oder schwerwiegender Anfall weniger bedrohlich wirken und so eine mögliche Überreaktion vermieden werden (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996). Nach einer Umstellung der Medikamente können plötzliche Aufmerksamkeitsstörungen im Unterricht wichtige Informationen für eine optimale medikamentöse Einstellung sein (vgl. Schaudwet, 1999). Voraussetzung ist auch hier eine gute Arzt-Eltern-Lehrer Kommunikation.

Aus Angst vor schulischen Nachteilen, Diskriminierung und Ausgrenzung verheimlichen Eltern jedoch häufig die Epilepsie ihres Kindes (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996). Dies macht deutlich, wie groß die Sorge der Eltern vor einer möglichen Benachteiligung ihres Kindes im sozialen Leben ist. Bei Kindern mit sehr seltenen Anfällen, wie z.B. nur bei Nacht, und ohne schulische Probleme, ist oft nachzuvollziehen, warum Eltern die Erkrankung des Kindes den Lehrern vorenthalten (vgl. Schöler, 1999).

Prinzipiell sollten Kinder mit Epilepsie an allen außerschulischen und schulischen Aktivitäten, inklusive des Schulsports, teilhaben dürfen. Regelmäßige Einnahme der Tabletten und eine geregelte Lebensführung müssen dafür gewährleistet werden.

Bei etwa einem Drittel aller Kinder mit Epilepsie bestehen Lernbehinderungen und Verhaltensstörungen (vgl. Krämer, 2003).

Lern- und Verhaltensstörungen lassen sich laut Kramer (2003) auf folgende Ursachen zurückführen:

- zugrunde liegende Hirnschädigung, Epilepsie ist nicht als Krankheit, sondern als Symptom einer Krankheit zu sehen;
- bestimmte anfallsauslösende Stelle im Gehirn;
- Art und Schwere der Epilepsie;
- Antiepileptika.

Verhaltensstörungen erschweren eine Integration in die Klassengemeinschaft. Kommt ein Kind mit epileptischen Anfällen in die Schule, wird es anfänglich oft aus Berührungsängsten und Unsicherheit von Mitschülern gemieden. Vorurteile und Ängste der Eltern haben ebenfalls negativen Einfluss darauf (vgl. Krämer, 2003). Negative Haltungen der Lehrer gegenüber der Krankheit fördern die Ausgrenzung, *„indem sie Anfälle als lästige und dem Kind anzulastende Störungen und nicht einfach als vorübergehendes, relativ harmloses körperliches Problem betrachten.“* (S.120).

Bei einer zusätzlich geistigen Behinderung können die Anforderungen einer normalen Schule nicht mehr erfüllt werden. Freudenberg (1996) bringt dies in einem Ratgeber des Epilepsiezentrum Kork wie folgt auf dem Punkt:

„Wenn ihr Kind sehr schwach begabt ist und auch den Anforderungen der Förderschule nicht genügt, kann es oft erstaunliche Fortschritte in einer Sonderschule für geistig Behinderte machen- und erheblich an Lebensfreude

gewinnen, wenn die dauernde Überforderung wegfällt."
(S.30)

Diese Ansicht gilt allerdings als überholt, in den meisten Ländern existieren separierende Sonderschulen nur mehr für Schwerst- und Mehrfachbehinderte.

Spezielle Schulen für Kinder mit Epilepsie existieren lediglich in Epilepsiezentren in Deutschland und der Schweiz (Bethel-Bielefeld, Kehl-Kork) (vgl. Krämer, 2006).

In Österreich findet der Unterricht von epilepsiekranken Kindern mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf in Integrationsklassen statt. Nichtbehinderte und bis maximal sechs behinderte Kinder werden in diesem Unterrichtsmodell gemeinsam in Anwesenheit von zwei Lehrern unterrichtet. Daneben gibt es den sogenannten „Heilstättenunterricht“ v.a. für Kinder mit epileptischen Anfällen in Krankenhäusern, Kliniken und psychiatrischen Einrichtungen.

5.8.3. Schutzimpfungen im Säuglings- und Kindesalter

Bei Kindern mit Epilepsien können Infektionskrankheiten wie z.B. Masern oder Keuchhusten zu einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes führen (vgl. Siemes, 2009). Generell gelten für Kinder mit Anfällen dieselben Impfempfehlungen wie für alle anderen Säuglinge und Kleinkinder. Die Meningokokkenimpfung erhöht zwar geringfügig die Häufigkeit epileptischer Anfälle, zählt aber auch zu den empfohlenen Schutzimpfungen (vgl. Baumgartner, 2008).

Da erhöhte Körpertemperatur Anfälle begünstigt, sind bei einer Körpertemperatur von über 38.0 Grad Celsius fiebersenkende Mittel einzunehmen.

5.8.4. Sport

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie können und sollen sportlich aktiv werden. Wie bei den meisten Menschen fördert es auch bei epileptischen Kindern und Jugendlichen Wohlbefinden. Eine veraltete Ansicht, dass sportliche Betätigung die Anfallshäufigkeit erhöht, ist mittlerweile wissenschaftlich widerlegt worden, Sport und Anfallshäufigkeit stehen in keinem direkten Zusammenhang (vgl. Schaudwet, 1999).

Zahlreiche aktuelle Untersuchungen belegen einen verbesserten Zustand bezüglich Leistungsfähigkeit und Wohlbefinden (vgl. Krämer, 2005).

Je nach Art, Schweregrad oder Häufigkeit der Anfälle müssen individuell geeignete Sportarten gefunden werden. Als unbedenklich gelten nach Baumgartner (2001) Boden- und Geräteturnen, Gymnastik, Laufen sowie sämtliche Ballsportarten. Ein erhöhtes Risiko für Unfälle bestehen bei Aktivitäten in großer Höhe und im Wasser. Schwimmen in offenen und trüben Gewässern, Tauchen oder Springen sollte generell vermieden werden. Unter Aufsicht von Rettungsschwimmern können anfallsranke Kinder Schwimmbäder besuchen und am Schwimmunterricht in der Schule teilhaben (vgl. Baumgartner, 2008).

Eine für das weitere Leben wichtige soziale Funktion des Sports besteht im Kontakt zu anderen Menschen, Erlernen sozialen

Verhaltens und im Einhalten von Regeln (vgl. Baumgartner, 2001).

„Ein generelles Sportverbot für Anfallskranke, das zwar völlig unsinnig ist, aber dennoch nicht allzu selten praktiziert wird, würde bedeuten, die Lebensqualität des Patienten zu mindern, Möglichkeiten zu Begegnungen mit Gleichaltrigen erheblich zu reduzieren und die Chancen für eine optimale Sozialisierung und für eine bestmögliche physische Entwicklung zu verringern.“ (Schneble, 1996, S. 107).

Abgesehen von der sozialen Komponente erfüllt die Ausübung von Sport auch eine psychische Funktion. Das Erleben des eigenen Könnens, der Geschicklichkeit, Kraft und des Durchhaltevermögens stärkt das häufig angeschlagene Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen (vgl. Krämer, 2005).

5.8.5. Berufswahl bei Jugendlichen mit Epilepsie

Für die künftige Berufswahl sollte laut Baumgartner (2008) folgendes beachtet werden:

- Ist mit Anfällen zu rechnen?
- Besteht eine Bewusstseinsstörung?
- Sind Stürze oder unkontrollierte Handlungen zu erwarten?
- Wann und wie oft treten Anfälle auf?

- Wie lange dauert es, bis man sich nach einem Anfall erholt hat?

Die Berufswahl sollte in erster Linie auf individuellen Fähigkeiten, Interessen und Talenten beruhen (vgl. Baumgartner, 2008). Die berufliche Integration von Jugendlichen mit Epilepsie strebt eine berufliche Gleichstellung mit Gleichaltrigen ohne Epilepsie an (vgl. Thorbecke, 1998).

Lipinski (2004) beschreibt folgende bestehende Maßnahmen zur beruflichen Integration:

- *„Berufsvorbereitung („Berufsvorbereitendes Jahr“)*
- *Berufsfindung, Arbeitserprobung.*
- *Berufsausbildung.“ (Siemes, 2009, S. 461)*

Gerade bei nicht gegebener Anfallsfreiheit ist eine ausführliche Abklärung bezüglich der Berufsentscheidung in Form von Beratungsstellen, Fachleuten, Lehrern oder Schulpsychologen empfehlenswert (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Nicht jeder Beruf ist mit Epilepsie möglich, was die Suche nach einer geeigneten Lehrstelle und späteren Arbeitsplatz erschwert. Wie auch bei anderen Jugendlichen bedeutet ein höherer Schulabschluss bessere Berufschancen. Daher empfehlen Ried et al. (1996) nach der Schulpflicht eine Verlängerung der Schulzeit oder einen höheren Schulabschluss anzustreben, bevor Überlegungen zur Berufswahl getroffen werden.

Durch die möglichen Gefahren durch Anfälle wird die Berufswahl für Menschen mit Epilepsie oft zu sehr eingeschränkt. Tätigkeiten im Büro oder in einer Gärtnerei gelten als risikoarm und werden

daher meistens von Beratungsstellen empfohlen (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Da in Österreich derzeit keine verpflichtenden Richtlinien für die Beurteilung der beruflichen Möglichkeiten von Menschen mit Epilepsie existieren, besteht die Möglichkeit der Orientierung an der deutschen Version. (vgl. <http://www.epilepsieundarbeit.at/epilepsie-infos.html>, Zugriff am 12.11.2012)

Anfälle und Epilepsien werden dafür Gefährdungskategorien (A, B, C oder D) zugeordnet, die eine Beschreibung der Anfälle erfordert.

„Grundsätzlich ist festzuhalten, dass Berufstätigkeit an sich nicht zu einer Zunahme der Anfallsfrequenz führt und dass Berufstätige mit Epilepsien nicht mehr Arbeitsunfälle haben als andere Personen, sofern bestimmte berufliche Vorsichtsmaßnahmen beachtet werden.“ (Siemes, 2009, S. 462).

5.8.7. Militärdienst

Prinzipiell sind Anfallskranke vom Wehrdienst ausgeschlossen. Der Umgang mit Waffen kann durch Anfälle für Betroffene selbst und andere sehr gefährlich werden. Ein weiterer Grund für den Ausschluss vom Militärdienst ist der unregelmäßige Lebensstil, z.B. durch Schlafentzug während des Grundwehrdienstes (vgl. Baumgartner, 2008). Bei gewissen Formen der Epilepsie kann

Schlafmangel, insbesondere in Kombination mit Alkohol, zu erhöhten Anfällen führen.

5.8.8. Autofahren, Fernsehen, Computer

Ein epileptischer Anfall oder ein nur kurzer Bewusstseinsverlust beim Autofahren kann verheerende Konsequenzen für Fahrer und andere Verkehrsteilnehmer haben. Solange ein Risiko für epileptische Anfälle besteht, dürfen Menschen mit aktiver Epilepsie kein Kraftfahrzeug lenken (vgl. Baumgartner, 2008, Siemes, 2009).

Besteht eine Anfallsfreiheit, ohne oder unter der Einnahme von Antiepileptika, von zwei Jahren, kann um eine Erst- oder Wiedenzulassung als Fahrzeuglenker angesucht werden. Voraussetzung bei bestehender Therapie mit Antiepileptika ist ein EEG ohne Hinweise auf weitere Anfälle. Sonderregelungen existieren bei sporadischen Anfällen bzw. Anfällen während des Absetzens von Medikamenten und beim Lenken von landwirtschaftlichen Nutzfahrzeugen auf wenig befahrenen Straßen (vgl. Ried, Luef, Schüler, 1996).

Gerade bei Jugendlichen ist der Besitz eines Führerscheins mit hohem Prestige verbunden und stellt einen Schritt in Richtung Erwachsensein dar (vgl. Siemes, 2009). Er ermöglicht Mobilität und Flexibilität im Berufsleben und der Freizeitgestaltung und trägt zu einem gesteigerten Selbstwert eines Jugendlichen mit Epilepsie bei (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Etwa 5% aller Menschen mit Epilepsie leiden unter einer Fotosensibilität (vgl. Krämer, 2003, Baumgartner, 2008). Aufgrund dieser Empfindlichkeit auf Licht kann flackerndes, in seiner Stärke rasch schwankendes Licht epileptische Anfälle auslösen. Mädchen und Frauen sind eineinhalb- bis zweimal häufiger fotosensibel als Jungen und Männer (vgl. Krämer, 2005).

Fotosensibilität zeigt sich in Schwindelgefühl, Kopfschmerzen und Augenflimmern (vgl. Krämer, 2003, 2005).

Fotosensibilität wird vererbt und ist von Geburt an vorhanden. Im Kindes- und Jugendalter, zwischen ungefähr acht und 20 Jahren ist sie am stärksten ausgeprägt, ein Gipfel zeichnet sich im Alter von zwölf bis 13 ab (vgl. Krämer, 2005). Gerade in diesem Alter verbringen Kinder und Jugendliche viel Zeit vor dem Fernseher mit Videospielen oder in Diskotheken.

Fernsehen ist neben Videospielen, Lichteffekten in der Diskothek und Sonnenlicht, das durch Schnee oder Wasser reflektiert wird oder der Wechsel bei Licht und Schatten wie z.B. beim Fahren durch eine Allee, der häufigste Auslöser für fotosensible epileptische Anfälle.

Generell besteht keine Gefahr beim Fernsehen oder Videospielen bei Menschen mit Epilepsie, auch wenn häufig aus Angst vor Auslösung oder Begünstigung von Anfällen davon abgeraten wird (vgl. Krämer, 2005).

Bei diagnostizierter Fotosensibilität sollen Computerspiele gemieden werden, zur Senkung des Risikos von Anfällen sind folgende Vorsichtsmaßnahmen sinnvoll:

- Maximale Spieldauer von einer Stunde,

- nur unter Aufsicht von Erwachsenen,
- anfallsbegünstigende Faktoren wie Hunger, Fieber oder Müdigkeit sind zu vermeiden und
- kleinere Bildschirme (maximal 25 Zoll) sind zu bevorzugen (vgl. Krämer, 2005, Baumgartner, 2008).

5.8.9. Alkohol

Bei Menschen mit Epilepsie kann der Konsum von Alkohol prinzipiell zusätzliche Anfälle provozieren.

Etwa 5-15% der Menschen mit chronischem Alkoholmissbrauch haben epileptische Anfälle, bei circa einem Drittel der Fälle als Folge eines Entzugs (vgl. Ng et al 1958, Edelberg, 1989, zitiert nach Siemes, Bourgeois, 2001). Alkoholentzugsanfälle stellen die häufigste Form von Gelegenheitsanfällen dar (vgl. Krämer, 2005). Schädigungen des Gehirns als direkte Folge von langem und schwerem Alkoholmissbrauch können zu einer symptomatischen Epilepsie („Alkoholepilepsie“) führen.

Während Ärzte früher ein generelles Trinkverbot von Alkohol für Menschen mit Epilepsie ausgesprochen haben, existieren dazu heute kontroverse Ansichten. Das gelegentliche Trinken von Alkohol in kleinen Mengen, ein bis zwei Gläser Bier oder Wein pro Tag, hat meist keinen Einfluss auf Epilepsie (vgl. Baumgartner, 2008). Bei Epilepsien mit sehr häufigen Anfällen soll allerdings gänzlich auf Alkohol verzichtet werden.

Krämer (2006) weist darauf hin, dass das Vergessen der Einnahme der Antepileptika im Zusammenhang mit Alkoholkonsum oder Schlafentzug zu vermehrten Anfällen führen

kann. Die Kombination von Alkohol und Antiepileptika ist insbesondere bei müde machenden Medikamenten oder solchen, die Gleichgewicht und Sehvermögen beeinträchtigen, zu unterlassen (vgl. Kämer, 2005).

Bei Jugendlichen mit oder ohne Epilepsie ist das Trinken von Alkohol verbunden mit dem Ausgehen in Diskotheken häufig Teil des Alltags.

5.8.10. Besondere Probleme von Jugendlichen mit Epilepsie

Das Jugendalter ist für die Jugendlichen selbst und deren näheres Umfeld eine schwierige Phase vor dem Übergang in das Erwachsenenalter. In dieser Zeit benötigen Jugendliche eine besondere Beratung und Betreuung.

Durch die Einnahme der Antiepileptika und tatsächlichen oder vermeintlichen Einschränkungen im täglichen Leben wird Jugendlichen mit Epilepsie eine Sonderstellung zugeteilt. Die Mehrzahl möchte jedoch mit großer Wahrscheinlichkeit ein „normales“ Leben führen.

Daher sollten Eltern die Einschränkungen ihres Kindes mit Epilepsie auf ein notwendiges Mindestmaß reduzieren und das Kind gegebenenfalls selbst entscheiden lassen um Verantwortung für ihr Leben zu übernehmen (vgl. Krämer, 2005).

5.8.11. Familie/Überbehütung

Die Diagnose Epilepsie versetzt die Eltern von betroffenen Kindern in eine völlig neue, unvorhersehbare Situation. Sie müssen im besonderen Maße Verantwortung für ihr Kind

übernehmen und wichtige Entscheidungen zum Wohle ihres Kindes treffen, die sich auch auf den Verlauf der Krankheit auswirken (vgl. Sälke-Kellerman, 2010).

Eltern mit Kindern mit Epilepsie haben häufig eine sehr innige Beziehung zu ihren Kindern. Oft können Eltern aber Gefahr laufen, dass ihre anfänglich angemessene Fürsorge zu einem Kontrollzwang und einer Überbehütung ausartet, die sie selber und das Kind belasten, besonders wenn die Kinder älter werden. Unangemessene Schutzvorkehrungen und Restriktionen der Eltern wirken sich negativ auf die Persönlichkeitsentwicklung des Kindes aus und erschweren spätere Ablösungsprozesse (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Ein Übermaß an Fürsorglichkeit kann auf viele Gründe zurückzuführen sein. Eine in der Literatur öfter beschriebene Ursache dafür, können Schuldgefühle der Eltern gegenüber ihrem Kind sein (vgl. Krämer, 2005, Ried, Schüler, Luef 1996). Mütter befürchten häufig, dass ein vermeintliches Fehlverhalten in der Schwangerschaft Auslöser für die Epilepsie ihres Kindes sein könnte. Auf der anderen Seite können auch die Kinder selbst Schuldgefühle gegenüber ihren Eltern entwickeln, wenn sich die Eltern besonders kümmern und persönliche Einschränkungen wie z.B. bei Freizeitaktivitäten zum Wohle des Kindes in Kauf nehmen (vgl. Krämer, 2005). Die überprotektive Haltung der Mutter kann auch als ein Versuch gesehen werden, die tiefgreifend veränderte Situation innerhalb der Familie zu verarbeiten (vgl. Angermeyer, Döhner, 1981). Nach Ratzinger (2010) dient überbehütendes Verhalten der Eltern als Strategie zur Bewältigung von Ängsten und Sorgen, die sich negativ auf

die emotionale Entwicklung und soziale Kompetenz auswirken kann und bis hin zu einer Abhängigkeit von der Familie führen kann. Der Begriff Überbehütung beschreibt, wenn Eltern oder andere Personen *„dem betroffenen Kind ein höheres Maß an Hilfestellungen, Schonung und Schutz bieten, als die aktuelle Situation erfordern würde.“* (Ratzinger, 2010, S.94).

Aus Angst vor nächtlichen Anfällen werden Kinder mit Epilepsie häufig Dauergäste im Bett ihrer Eltern. Im Interesse des Kindes und der Beziehung der Eltern empfiehlt Krämer (2005) hier auf zuverlässige elektronische Überwachungssysteme für das Kinderzimmer zurückzugreifen.

Eine in der Kindheit beginnende Epilepsie ruft bei Eltern und den betroffenen Kindern Gefühle der Angst, Verunsicherung und der Hilflosigkeit hervor. Übermäßige Besorgtheit und Schonung des Kindes richten jedoch mehr Schaden als Nutzen für den Betroffenen an. Eine dauernde Sonderrolle des Kindes führt zu einem veränderten Rollenverhalten und sozialem Rückzug (vgl. Krämer, 2005, S. 334). Die unsichere Zukunft ihres Kindes und ein Gefühl der Ohnmacht gegenüber Anfällen und deren möglichen Konsequenzen belasten die Eltern schwer. Diese Sorgen führen häufig dazu, dass Eltern die Aktivitäten ihres Kindes zu sehr einschränken und dessen Wohlbefinden behindern (vgl. Siemes 2009). Diese nicht erforderlichen Restriktionen wirken sich negativ auf Selbstvertrauen, Unabhängigkeit und die Neugierde auf Neues auf. Anpassungs- und Verhaltensstörungen sind nicht selten die Folgen (vgl. Krämer, 2005).

Manche Eltern reagieren mit einem *„Bedrohtheitserleben“* auf die Epilepsie ihres Kindes (Krämer, 2005, S. 334), indem sie eigene

Wünsche und Interessen in den Hintergrund rücken und die Erkrankung ihres Kindes Mittelpunkt ihres Lebens wird. Gleichzeitig können sich Eltern mit der neuen Situation stark überfordert fühlen. Gestehen sie sich das jedoch nicht ein und empfinden die Überforderung als Schwäche, besteht die Gefahr einer unbewussten Ablehnung des Kindes (vgl. Krämer, 2005, S. 334).

In der Pubertät kann es vorkommen, dass Jugendliche ihre Krankheit als eine Art Waffe gegenüber ihren Eltern einsetzen, indem sie diese gegeneinander ausspielen und ihnen unentwegt Sorgen bereiten. Im Gegensatz dazu, können sie selbst völlig sorglos erscheinen und die Epilepsie kann für die Eltern ein größeres Problem darstellen, als für sie selbst (vgl. Krämer, 2005, S. 334).

5.8.12. Sozialarbeit, soziale Interventionen

Die Sozialarbeit bietet Menschen im psychosozialen Bereich die Möglichkeit Ressourcen zu entwickeln. Im Kindes- und Jugendalter wird mit ihrer Hilfe der Weg für das zukünftige Leben geebnet. Schulische bzw. vorschulische Förderungen, eine adäquate berufliche Integration sowie Hilfsangebote und Sozialversicherungsleistungen helfen einen Platz in der Gesellschaft zu finden (vgl. Guggenbühl-Jeanneret, 2010).

Die Form der Epilepsie, mögliche zusätzliche Beeinträchtigungen oder Komorbidität sowie der familiäre Hintergrund eines Kindes sind für die soziale Integration entscheidend. Gesellschaftspolitische Voraussetzungen sind ebenfalls wichtige Faktoren für eine gelungene soziale Integration.

Die Sozialarbeit leistet einen Beitrag zur Bewältigung der Krankheit Epilepsie und deren Folgen für das Kind, indem sie individuell angepasste Hilfeleistungen anbietet, um eine bestmögliche kindliche Entwicklung zu gewährleisten (vgl. Guggenbühl-Jeanneret, 2010).

Die epilepsiespezifische Sozialarbeit beinhaltet somatische, psychische, soziale, ökonomische, rechtliche und kulturelle Aspekte in der Zusammenarbeit innerhalb eines interdisziplinären Teams (vgl. Guggenbühl-Jeannert, 2010).

In der epilepsiespezifischen Beratung sind Diagnose, Erkrankungsbeginn, Anfallsform und Häufigkeit, Prognose, medikamentöse Nebenwirkungen sowie Vorurteile zu berücksichtigen. Ebenso kognitives Niveau, neuropsychologische Aspekte wie z.B. Konzentrationsfähigkeit, Behinderungen (Sinnes- oder Mehrfachbehinderungen), Verhaltensauffälligkeiten, psychische Beeinträchtigungen oder Störungen und zusätzliche chronische oder akute Erkrankungen (vgl. Guggenbühl, Jeannert, 2010, S.114).

Die Diagnose Epilepsie bedeutet für die Familie eine psychische als auch zeitliche Belastung, Familienmitglieder wie Geschwister oder Ehepartner müssen dabei Einschränkungen erfahren. Sozialarbeit kann Eltern praktische Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und Betreuung bzw. Erziehung des kranken Kindes und dessen Geschwistern bieten. Im Schulalter kann Sozialberatung bei der Abklärung des Schulniveaus und der Wahl einer geeigneten Schulform miteinbezogen werden, im Jugendalter bei der Berufsfindung.

Sozialarbeit kann Eltern bei der Orientierung innerhalb der unterschiedlichen Hilfsangebote unterstützen, indem sie zu Informations- und Beratungsstellen, Sozialdiensten, Therapieangeboten, Selbsthilfegruppen oder Schulungsprogrammen für Eltern und Kind vermittelt (vgl. Guggenbühl, Jeanneret, 2010).

Ein Schulungsangebot für Kinder mit Epilepsie und ihre Angehörigen bietet z.B. das modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien „famoses“ in Bielefeld, Deutschland. Das Programm wurde in Anlehnung an das bereits seit mehreren Jahren bestehende Schulungsprogramm für Erwachsene mit Epilepsie (MOSES) in Zusammenarbeit mit einem multidisziplinären Team aus Deutschland und der Schweiz entwickelt.

Ziele dieses Programms sind die Vermittlung von Wissen und Informationen, Reflexion von Einstellungen und Meinungen und die Entwicklung von Strategien und Verhaltensweisen im alltäglichen Umgang mit der Krankheit (<http://www.famoses.de/ziele.html>, Zugriff am 25.11.2012).

Die Vorgehensweise des Schulungsprogramms ist interaktiv, d.h. Eltern und Kinder stehen im Austausch mit anderen betroffenen Familien und können so Ermutigung und Unterstützung erfahren. Dafür werden parallel Kurse für Kinder im Alter von acht bis zwölf Jahren und Elternkurse angeboten.

5.9. Pflege

5.9.1. Anpassungs- und Bewältigungsherausforderungen für Eltern betroffener Kinder

„Gegenstand der Pflege ist weder Krankheit noch Gesundheit, sondern das Kranksein und das Gesundsein, die subjektiven Auswirkungen von Krankheit und Behinderung auf die Alltagsgestaltung.“ (Ratzinger, 2010, S. 93).

Folgende Inhalte orientieren sich an den Ausführungen von Andrea Ratzinger (2010).

Hat eine Familie ein Kind mit Epilepsie, kann die Pflege einen wichtigen Beitrag bei der Anpassungs- und Bewältigungsarbeit leisten, indem sie die Familie begleitet, unterstützt und berät. Dafür ist es notwendig ein Verständnis für deren Bedürfnisse, Erfahrungen und Relevanzstrukturen zu entwickeln. Lazarus und Launier (1981) definieren Bewältigung wie folgt: *„Bewältigung besteht sowohl aus verhaltensorientierten als auch intrapsychischen Anstrengungen, mit umweltbedingten und internen Anforderungen sowie den zwischen ihnen bestehenden Konflikten fertig zu werden (d.h. sie zu meistern, zu tolerieren, zu reduzieren, zu minimieren), die die Fähigkeiten einer Person beanspruchen oder übersteigen.“ (S. 244, zitiert nach Nitsch, 1981).*

Laut dem bereits kurz beschriebenen Krankheitsverlaufskurvenmodell von Corbin und Strauss (1993) haben Menschen mit Epilepsie drei Hauptarbeitslinien unterschiedlicher Aufgaben zu bewältigen:

1. Krankheitsbezogene Arbeit (Umgang mit der Diagnose, Symptomen, Nebenwirkungen der Medikamente)
2. Biographische Arbeit (ganzheitliche Betrachtungsweise des Klienten, z.B. Gespräche während der Ausführung der Pflege) (vgl. Lubkin, Morof, 2002)
3. Alltagsarbeit (Umgang mit Emotionen, Zusammenarbeit mit Experten).

Die Auseinandersetzung mit der Epilepsie des Kindes und den damit verbundenen Folgen für die gesamte Familie ist als dauerhafter und dynamischer Prozess und nicht als ein einmalig zu bewältigendes Ereignis zu betrachten (vgl. Ratzinger, 2010). Zentrale Aufgabe der Pflege muss auch der Dialog mit den Eltern über Wünsche, Erwartungen und Bedenken sein.

„Pflegerinnen stehen vor der Herausforderung, sich auf eine Konfrontation des biographischen Wissens des Familiensystems mit dem eigenen Wissen einzulassen, professionelle Wissens- und Machtordnungen zu hinterfragen, im Rahmen eines Partnerschafts- bzw. Kooperationsmodell ihr Wissen durch das Wissen und die Erfahrungen der Eltern zu ergänzen, und die Eltern in einer sowohl für sie als auch für ihr Kind bedeutsamen Weise einzubeziehen.“ (Ratzinger, 2010, S. 96,97)

Aufgabe der Pflege muss es in diesem Zusammenhang sein, ein Verständnis der Eltern für ihre in dieser Situation bedeutenden Rolle zu entwickeln und ihnen dabei zu helfen diese

entsprechend wahrzunehmen. Dies setzt nach Ratzinger (2010) eine Reflexion des eigenen Rollenverständnisses der Pflege voraus, da verschiedenste Studien die Haltung der Pflege als stärksten Einflussfaktor auf die Bereitschaft Familienmitglieder mit einzubeziehen bzw. nicht mit einzubeziehen gilt. Zukünftig soll weitere Forschung Konzepte entwickeln, wie Eltern betroffener Kinder „unter Berücksichtigung biographisch relevanter Aneignungsressourcen“ (S. 97) in die Arbeit der Pflege verstärkt involviert werden können. Familie soll so integraler Bestandteil des bestehenden professionellen Systems sein. In der Zusammenarbeit von Eltern und Pflege ist die Vernetzung und Koordination von Informationen, wie z.B. Maßnahmen zur Vermeidung von anfallsbedingten Verletzungen, und die Setzung von Zielen, auch innerhalb des Pflegeteams, von besonderer Bedeutung. Erarbeitung und Klärung von Zielen findet im Rahmen des Pflegeprozesses statt, Systeme der Dokumentation besitzen hier besonderen Stellenwert. Um den Verlauf der Erkrankung und mit der Behandlung einhergehenden Nebenwirkungen richtiggehend einschätzen und darauf reagieren zu können, ist eine gute Beobachtungsfähigkeit der Pflegekräfte gefragt. Gerade bei Kindern, die noch nicht vollständig verbal kommunizieren können, kann eine Schulung der Beobachtungsfähigkeit empfehlenswert sein. Für Eltern von Kindern mit Epilepsie sind nicht nur das Wissen der Fachleute über die Erkrankung sondern vielmehr der vertraute Umgang mit ihr und Verständnis dafür wichtig. Mitmenschliche Präsenz, Schaffung eines Beziehungsangebots und ein Ohr für Gespräche

haben, zählen zu den wesentlichen Elementen pflegerischen Handelns.

Um dem Bedürfnis der Eltern nach Information gerecht zu werden, können periodisch angewandte Familienassessments im Sinne einer pflegerischen Intervention helfen, Ressourcen zu erkennen und zu mobilisieren. Desweiteren kann die Pflege helfen die mit der Krankheit assoziierte Vielfalt an Emotionen als Lebensrealität zu akzeptieren und damit umzugehen.

5.9.2. Pflege und Betreuung von Kindern mit Epilepsie im Krankenhaus

Neben der Erhaltung der Gesundheit und Förderung der Lebensqualität fokussiert sich Pflege zunehmend auch auf die Unterstützung im Alltag sowie auf den Umgang mit der Erkrankung und damit verbundenen Bewältigungsstrategien.

Die Entwicklung von Kindern wird maßgeblich durch deren Bezugspersonen geprägt. Im Alltag sind dies für gewöhnlich Eltern und Geschwister, im Krankenhaus, insbesondere bei längeren stationären Aufenthalten, übernehmen meist Ärzte, Therapeuten und das Pflegepersonal die Rolle zusätzlicher Bezugspersonen. Das Kind ist somit für eine gewisse Zeit gleichzeitig Teil eines Familiensystems und eines Systems im Krankenhaus. Die Pflege als primärer Bezugspunkt im Krankenhaus steht nun vor der Herausforderung einen geeigneten Rahmen dafür zu schaffen, indem das Wohlbefinden des Kindes und seine Entwicklung gefördert werden (vgl. Simmen-Leins, 2010, S.100).

„Nur wenn seine körperlichen und seine psychischen Grundbedürfnisse befriedigt werden, kann sich ein Kind entwickeln. Das Bedürfnis nach Geborgenheit und Zuwendung ist dabei genauso elementar wie dasjenige nach ausreichender Ernährung und Pflege.“ (Largo, 1999, S. 17).

Für die optimale Förderung eines Kindes muss der individuelle Entwicklungsstand des Kindes berücksichtigt werden. Fertigkeiten und Begabungen sollen daher auch in die Pflegeplanung mit einfließen (vgl. Simmen-Leins, 2010).

Die professionelle Bezugsperson im Krankenhaus ist Ansprechperson für Kind und Eltern, informiert über die Befindlichkeit des Kindes und bespricht mit ihnen mögliche Probleme und Förderziele (vgl. Simmen-Leins, 2010). Nach Simmen-Leins werden folgende Aufgaben von der Pflege im Rahmen einer professionellen Bezugspersonenarbeit geleistet:

- Führen des Eintritts- bzw. Aufnahmegesprächs,
- Gestaltung eines angenehmen Krankenhausaufenthalts für Eltern und Kind und
- Information für Eltern und Kind über Tagesablauf wie z.B. Therapiestunden oder eventuelle krankenhausesinterne Schulzeiten.

Damit ein Kind sich in der neuen Umgebung des Krankenhauses wohl und vorübergehend zuhause fühlen kann, ist die Einhaltung der Privatsphäre besonders wichtig. Um dies zu gewährleisten ist eine kindgerechte Einrichtung des Krankenzimmers

wünschenswert. Fotos von Familienmitgliedern, Bücher und wichtige Gegenstände von zuhause wie z.B. das Lieblingskissen können eine Atmosphäre der Geborgenheit und Sicherheit schaffen (vgl. Simmen-Leins, 2010).

Bei der Pflege und Betreuung eines Kindes mit Epilepsie im Krankenhaus ist die Beobachtung der Anfälle für die ärztliche Diagnosestellung besonders wichtig. Bedingungen dafür sind eine möglichst hohe Präsenz des zuständigen Pflegepersonals und eine genaue Beschreibung der beobachteten Anfälle.

Kinder mit Epilepsie haben sehr oft ein niedriges Selbstbewusstsein. Anfälle, die Einnahme von Medikamenten und damit verbundene Nebenwirkungen bestimmen deren Alltag. Um ihre Situation und diagnostische und therapeutische Maßnahmen, wie z.B. die EEG Untersuchung, annehmen zu können, erfordert es Einfühlungsvermögen der Pflege.

Die Beratung der Angehörigen von Kindern mit Epilepsie ist eine weitere wichtige Aufgabe der Pflege. Da das Pflegepersonal im Krankenhaus die meiste Zeit mit dem Kind verbringt, liegt es nahe, mit den Eltern den Alltag zuhause zu besprechen, um daraus wichtige Hinweise für den Alltag im Krankenhaus zu erfahren. Andererseits können dadurch auch Eltern von unterstützenden Hinweisen für zuhause profitieren (vgl. Simmen-Leins, 2010, S. 102).

Laut Simmen-Leins (2001) sollten u.a. folgende Themen besprochen werden:

- Bedeutung der Anfallsbeobachtung,
- Betreuung während eines Anfalls,

- Sicherheitsvorkehrungen,
- Förderung der Entwicklung und des Lernens des Kindes durch bestimmte Hilfsmittel und
- Gestaltung des Alltags unter Berücksichtigung der Bedürfnisse jedes einzelnen Familienmitglieds.

Förderung und Erhaltung der Gesundheit ist zentrales Anliegen der Pflege, daher ist es wichtig, das Umfeld und die Beziehung des Kindes zum Umfeld zu betrachten:

- Wer betreut das Kind am häufigsten?
- Wie erleben Geschwister die Krankheit des Kindes?
- Wer entscheidet innerhalb der Familie, kultureller Hintergrund? (vgl. Simmen-Leins, 2010, S. 103).

Sehr wichtig ist es Raum für die Erwartungen und Wünsche der Eltern zu schaffen.

- Was ist bei der Betreuung ihres Kindes wichtig für sie?
- Wie soll der Kontakt zur Pflegeperson ausschauen?
- Worüber wollen sie wann informiert werden?
- Welche Besserungen/Veränderungen erwarten sie durch den Krankenhausaufenthalt?
- Welche Sorgen und Ängste beschäftigen sie? (vgl. Simmen-Leins, 2010, S. 104).

6. Ergebnisse/Diskussion

Dieser Teil der Arbeit diskutiert die wichtigsten Ergebnisse der vorangegangenen Kapitel. Die wichtigsten Aussagen werden anhand von Interviewpassagen einer qualitativen Studie aus dem Jahr 2005 über den Einfluss von Epilepsie auf die Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen untermauert.

Laut einer Studie aus dem Jahr 1999 von Baker et al. , erhoben an mehr als 5000 Patienten in 15 europäischen Ländern, fühlen sich ca. die Hälfte der Epileptiker stigmatisiert.

Eine Vielzahl von Studien bestätigt, dass sich Stigmatisierung negativ auf die soziale Prognose und Lebensqualität eines Menschen mit Epilepsie auswirkt (vgl. Jacoby, Snake, Baker, 2005). Die Lebensqualität wiederum steht in Wechselwirkung zur Anfallskontrolle. Fühlen sich Kinder und Jugendliche stigmatisiert, kann bei ihnen ein geringerer Selbstwert und eine erhöhte Häufigkeit von Angstzuständen und Depressionen verzeichnet werden (vgl. Jacoby, Austin, 2007). Doch nicht alle Menschen mit Epilepsie fühlen sich stigmatisiert, welche Faktoren dazu beitragen sich stigmatisiert zu fühlen, könnte ein für weitere Forschung relevantes Thema sein.

Bevor eine Epilepsiebehandlung erfolgreich durchgeführt werden kann, müssen Anfallssymptome charakterisiert werden und eine Zuordnung zu einer bestimmten Form der Epilepsie stattfinden. Bei der Klassifikation ist es wichtig, klar zwischen epileptischen Anfällen und Epilepsien zu unterscheiden. Diese Klassifikation ist nach wie vor Gegenstand intensiver Diskussion und bisher noch nicht Teil der klinischen Praxis (vgl. Avanzini, Ferrie, Fisher,

Guerrini, Shinnar, Shorvon, Krämer, 2010, zitiert nach Baumgartner, Pirker, 2012).

Eine bestmögliche Behandlung der Epilepsie beinhaltet mehr als die bloße Kontrolle der Anfälle. Neben dem obersten Ziel der Anfallsfreiheit zählen gute Verträglichkeit der Medikamente, Vermeidung chronischer Nebenwirkungen, einfache Handhabung der Medikamente, günstige Beeinflussung von mit Epilepsie assoziierten Begleiterecheinungen und Berücksichtigung der Bedürfnisse von speziellen Patientengruppen wie z.B. Kindern zu den wichtigsten Behandlungszielen in der Epilepsietherapie (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012). Diesbezüglich kann festgehalten werden, dass bei anfallsfreien Patienten keine wesentliche Einschränkung der Lebensqualität besteht (vgl. Leidy, Elixhauser, Vickrey et al., 1999, zitiert nach Baumgartner, Pirker, 2012). Nur bei bestehender Anfallsfreiheit können negative psychosoziale Folgen vermieden werden. Anfallsfreiheit wiederum setzt Compliance bei der Einnahme der Medikamente voraus. Des Weiteren ist optimale Anfallskontrolle wichtige Voraussetzung für das Erreichen vieler anderer Therapieziele. Die Verträglichkeit der medikamentösen Therapie, also minimale bzw. gar keine Nebenwirkungen, wirkt sich ebenfalls entscheidend auf die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie aus (vgl. Baumgartner, Pirker, 2012).

Bei der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie kann neben der Erreichung von Anfallsfreiheit die Behandlung von Begleiterkrankungen, sogenannten Komorbiditäten, von großer Bedeutung sein. Je nach Ausmaß kann diese die Lebensqualität erheblich

beeinflussen. Zu den für die Epilepsie typischen Begleiterkrankungen zählen psychische und psychiatrische Krankheitsbilder, körperliche und geistige Behinderungen, medikamentös bedingte Komorbiditäten und Lernschwierigkeiten.

Folgende Ausschnitte aus Interviews der zu Beginn genannten Studie veranschaulichen die Problematik von Gedächtnisproblemen bzw. der Diskontinuität des Lernens:

„When it comes to schoolwork or anything like I feel stupid...I say to myself I´m stupid because I can´t remember what I´m doing.“ (S.671)

„I don´t remember well both for school and other things...forget stuff at school...homework and writing things down.“(S.671)

Psychisch auffallende Verhaltensweisen bzw. Störungen treten bei von Epilepsie betroffenen Kindern und Jugendlichen signifikant häufiger auf als bei gesunden Gleichaltrigen (vgl. Novak, 2010). Laut Salpekar und Dunn (2007) ist die Rate von psychiatrischen Begleiterkrankungen bei Epilepsie etwa dreimal höher als bei Kindern mit Asthma und Diabetes. Obwohl das Vorhandensein einer Depression zu den bedeutendsten Prädiktoren für die Lebensqualität bei Patienten mit Epilepsie zählt, werden diese bei Kindern und Jugendlichen wenn überhaupt erst spät erkannt und nicht angemessen behandelt (vgl. Novak, 2010; Gilliam et al., 2003, Boylan et al., 2004, Lehrner et al., 1999, zitiert nach Baumgartner, Pirker, 2012).

Gründe dafür können mangelnde sprachliche Kompetenzen der Kinder und das bei Kindern häufig nicht in Betracht gezogene Krankheitsbild einer Depression sein. Folgender Auszug aus einem Interview bringt dies auf den Punkt:

„I would get sad about nothing...I get a sad feeling and I don't know why...my mum thinks it's kind of like depressed or something...me too maybe, I'm not sure...I don't know what depressed is.“ (S. 669)

Des Weiteren können bei betroffenen Kindern vermehrt Angststörungen als Ausdruck von epilepsiebedingter seelischer Belastung verzeichnet werden. Laut Sälke-Kellermann (2010) treten diese in Zusammenhang mit einer Epilepsie häufiger auf als bei gesunden Kindern oder Kindern mit anderen Erkrankungen. Seelische Belastungen lassen sich vorwiegend auf die Unvorhersehbarkeit der Anfälle und den damit verbundenen Kontrollverlust zurückführen (vgl. Elliott, Lach, Smith, 2005). Folgende Passage thematisiert die Sorge bzw. Angst vor Verletzungen als Folge von Anfällen:

„I worry about having seizures and what will happen 'cuz I'm not awake...probably knock my head or fall to the floor or I'd bite my tongue.“ (S. 668)

Die häufigste psychische Begleiterkrankung bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie ist die Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS), aufgrund von

Medikamenteneffekten, neurologischen Funktionsstörungen und psychosozialen Faktoren wie Stigmatisierung (vgl. Novak, 2010). Die hohe Komorbidität von ADHS und Epilepsie ist bisher noch nicht ausreichend geklärt und Gegenstand aktueller Forschung.

Für den Erfolg der Schullaufbahn ist es wichtig, die richtige Balance zwischen An- und Überforderung zu finden. Eine gute schulische Entwicklung setzt die Aufklärung der Lehrer und Mitschüler über die Erkrankung und verordnete Medikamente voraus. Stürze und Anfälle können so auf Lehrer und Mitschüler weniger bedrohlich wirken und die richtige Reaktion darauf erleichtern. Ein Problem diesbezüglich ist die Tatsache, dass die Eltern aus Sorge vor Benachteiligung und Diskriminierung in der Schule des Öfteren die Epilepsie ihres Kindes verheimlichen (vgl. Ried, Schüler, Luef, 1996).

Eltern von betroffenen Kindern reagieren häufig mit Überbehütung und Kontrollzwang auf die Erkrankung ihres Kindes, gerade bei Jugendlichen kann dies zu einer großen Belastung für beide Seiten werden. Unangemessene Restriktionen wirken sich dabei negativ auf die Persönlichkeitsentwicklung des Kindes aus und erschweren spätere Ablösungsprozesse. Wie sehr dies die Autonomie und das Agieren im sozialen Leben einschränkt macht folgender Ausschnitt deutlich:

„I´m not allowed to be left alone at home by myself...I have no privacy at all...if I am left alone (and) one (seizure) hits...I am sick and tired of it...I want some

freedom, I want to be able to go out with my teenager friends, I want to be able to go back to school..." (S. 671)

Manche Eltern können sich durch die Erkrankung ihres Kindes bedroht und überfordert fühlen; was eine unbewusste Ablehnung des Kindes zur Folge haben kann (vgl. Krämer, 2005).

Ein weiteres körperliches Problem bei Epilepsie stellt das ausgeprägte Bedürfnis nach Schlaf verbunden mit Inaktivität und Trägheit dar (vgl. Elliott, 2005).

„Sometimes when I´m at school if I´m working...I have to put down my pencil and put my head down for a sec cause I can´t hold my head up I´m so tired." (S. 668)

Einerseits beeinflusst Schlaf die Anfälle, andererseits wirkt sich Epilepsie und ihre Behandlung auf das Schlafbedürfnis aus (vgl. Malow, 2007). Die weitere Untersuchung der Beziehung von Schlaf und Anfällen könnte zukünftig wichtige Hinweise für eine optimale Behandlung von Epilepsie geben und Auslöser von Anfällen identifizieren (vgl. Malow, 2007).

Ein allumfassendes Thema in der Literatur ist der Wunsch Betroffener nach „Normalität“ (vgl. Elliott et al., 2007). Die größte Barriere diesbezüglich stellen die Anfälle dar.

„(I wish) I didn´t have seizures...just to be a normal kid like everybody else. I would be a normal kid and it would feel great." (S. 672)

Was „normal sein“ für Kinder bedeutet, ist für zukünftige Forschung relevant, da „sich normal fühlen“ zu einer hohen Lebensqualität beiträgt (vgl. Elliott et al., 2007).

Hat eine Familie ein Kind mit Epilepsie, kann die Pflege einen wertvollen Beitrag bei der Anpassungs- und Bewältigungsarbeit innerhalb der Familie leisten. Zentrale Aufgabe der Pflege besteht in der Schaffung eines Beziehungsangebots und der Bereitschaft zum Dialog mit den Eltern über ihre Wünsche, Erwartungen und Bedenken. Des Weiteren kann die Pflege Unterstützung beim Verständnis und der Wahrnehmung der neuen Rolle, die Eltern durch die Erkrankung ihres Kindes zugeschrieben wird, anbieten. Besondere Bedeutung wird Dokumentationssystemen und einer gut geschulten Beobachtungsfähigkeit zur Beurteilung des Krankheitsverlaufs beigemessen. Bei der Pflege und Betreuung von Kindern im Krankenhaus soll der Fokus der Pflege auf einer professionellen Bezugspersonenarbeit für Eltern und Kind liegen. Neben der diagnostischen und therapeutischen Arbeit zählt Beratung zu den Hauptaufgaben der Pflege. Wie Eltern betroffener Kinder verstärkt in die Pflege involviert werden bzw. integraler Bestandteil des bestehenden professionellen Systems werden können, soll laut Ratzinger (2010) Thema zukünftiger Forschung sein.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass eine Zusammenarbeit von unterschiedlichen Disziplinen wie der Pflege, Sozialarbeit, Psychologie und Medizin bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und deren Familien ein hohes Maß an Lebensqualität gewährleisten kann.

Literaturverzeichnis

Angermeyer, M., Döhner, O. (1981): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart: Enke.

Antor, G., Bleidick, U. (2000): Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart: Kohlhammer.

Avanzini, G. (2010): A sound conceptual framework for an epilepsy classification is still lacking. *Epilepsia*, 51, S. 720-2.

Badura, B., (Hrsg.,) (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Baker, G., Buck, D. & Jacoby, A. (1999): The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia*, Vol. 41(1), 98-104.

Baumgartner, C. (2001): Handbuch der Epilepsien, Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte. Wien-New York: Springer Verlag.

Baumgartner, C. (2008): Leben mit Epilepsie. Patientenbroschüre. Wien: ÖGfE.

Baumgartner, C., Pirker, S. (2012): DFP: Aktuelles zur Diagnostik und Therapie der Epilepsie. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*, 13(2), 64-80.

Berlit, P. (1991): Epilepsien. Weinheim: VCH.

Biordi, D. (2002): Soziale Isolation. In: Morof Lubkin, I.: Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für

Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern-Göttingen-Toronto-Seattle:
Verlag Hans Huber.

Birbeck, G., L., Hays R., D., Cui, X. & Vickrey, B., G. (2002):
Seizure Reduction and Quality of Life Improvements in People
with Epilepsy. *Epilepsia*, 43(5), 535-538.

Boylan, L., et al. (2004): Depression but not seizure frequency
predicts quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology*,
62, S. 258-61.

Bullinger, M. (Hrsg.)(1997): Lebensqualitätsforschung:
Bedeutung, Anforderung, Akzeptanz. Stuttgart: Schattauer.
Bullinger, M., Siegrist J. & Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.) (2000):
Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -
soziologischer Perspektive. Göttingen: Hogrefe.

Bullinger, M., Morfeld, M. (2008): Der SF-36 Health Survey.
Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Größe in der
Gesundheitsökonomie. In: Schöffski, O., Schilenbutg, J.-M.
(Hrsg.): Gesundheitsökonomische Evaluationen. Berlin: Springer
Verlag.

Bury, M. (1982): Chronic illness as biographical disruption.
Sociology of Health and Illness, 4, Nr. 2, S. 167-182.

Cadman, D. et al. (1991): Children with chronic illness: family
and parent demographic characteristics and psychosocial
adjustment. *Pediatrics* 85, 267-276 (zitiert nach Hölling et al.,
2008).

Cloerkes, G.(2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung.
3. Auflage, Heidelberg Editions.

Corbin, J., Strauss, A. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch
Kranke in ihrer Familie. München, Zürich: Piper.

Curtin, M., Lubkin, I. (2002): Was versteht man unter Chronizität? In: Morof Lubkin: Chronisch Kranksein: Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern-Göttingen-Toronto-Seattle: Hans Huber Verlag.

Elliott, I., Lach, L., Smith, M. (2005): I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior* 7, S. 664-678.

Erhart, M., Hölling, H., Bettge, S. et al. (2007): Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). Risiken und Ressourcen für die psychiatrische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 800-809. (Zitiert nach Hölling et al., 2008)

Ferrie, C. (2010): Terminology and organization of seizures and epilepsies: radical changes not justified by new evidence. *Epilepsie*, 51, S. 720-2.

Fisher, R. (2010): What is a classification essay? *Epilepsie*, 51, S. 714-5.

Freudenberg, D. (1996): Das anfallskranke Kind. Pädagogischer Ratgeber für Eltern. Epilepsiezentrum Kork, 9. Auflage.

Frey, H.-P. (1983): Stigma und Identität. Eine empirische Untersuchung zur Genese und Änderung krimineller Identität bei Jugendlichen. Weinheim/Basel: Beltz.

Gilliam, F. G. (1999): Patient-oriented outcome assessment after temporal lobectomy for refractory epilepsy, *Neurology*, 53, 687-693.

Gläser J., Laudel G. (2004): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Glatzer, W., Zapf, W. (1984): Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt: Campus. (Zitiert nach Bullinger et al., 2000)

Goffman, E. (1967): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.

Guerrini, R. (2010): Classification concepts and terminology: is clinical description assertive and laboratory testing objective? Epilepsie, 51, S. 718-20.

Gütt, A. et al (1934): Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses vom 14. Juli 1933. Gesetz und Erläuterungen. München: Lehmann.

Hölling, H., Schlack, R., Dippelhofer, A., Kurth, B.-M. (2008): Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 6, S. 606-620. Berlin- Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Holthausen, H. (2001): Monatsschrift Kinderheilkunde 11. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag.

Jacoby, A., Snape, D., Baker, G.A. (2005): Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. The Lancet Neurology 4 (3), 171-178.

Jacoby, A., Austin, J. (2007): Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*, 48 (9), S. 6-9.

King, C.R./Hinds P.S. (Hrsg.) (2001): Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie, Forschung, Praxis. Bern-Göttingen-Toronto-Seattle: Verlag Hans Huber.

Klee, E. (2010): „Euthanasie“ im Dritten Reich. Die „Vernichtung lebensunwerten Lebens“. Frankfurt/Main: Fischer Verlag.

Kohlmann, T., Bullinger, M., Kirchberger-Blumstein, I. (1997): Die deutsche Version des Nottingham Health Profile (NHP): Übersetzungsmethodik und psychometrische Validierung. *Sozial- und Präventivmedizin*, 42, (3), S. 175-185.

Krämer, G. et al. (Hrsg.) (1998): Das Lennox-Gastaut-Syndrom. Berlin-Wien: Blackwell Wissenschaftsverlag.

Krämer, G. (2005): Das große Trias-Handbuch Epilepsie. 3. Auflage. Stuttgart: Trias Verlag.

Krämer, G. (2003): Diagnose Epilepsie. Stuttgart: Trias Verlag.

Krämer, G., Wieser, H.-G. (2002): Epilepsie-Bericht Schweiz 2002. Bad Honnef: Hippocampus-Verlag.

Krämer, G. (1999): Epilepsie von A-Z: medizinische Fachwörter verstehen. 2. Auflage. Stuttgart: Trias.

Krämer, G. (2010): Schon wieder eine neue Klassifikation und Nomenklatur epileptischer Anfälle und Epilepsien? *Akt Neurol*, 37: 119.

Krause, K., Steinhoff, B. (1997): Nebenwirkungen von Antiepileptika. Berlin-Wien: Blackwell Wissenschaftsverlag.

- Labar, D. (2000): Vagus nerve stimulation for intractable epilepsy in children. *Dev Med Child Neurol* 42:, S. 496-499.
- Largo, RH. (1999): *Kinderjahre*. München: Piper.
- Lazarus, R., Launier, R. (1981): Streßbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In: Nitsch, J. (Hrsg.): *Streß: Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*.
- Lehrner, et al. (1999): Health-related quality of life (HRQOL), activity of daily living (ADL) and depressive mood disorder in temporal lobe epilepsy patients. *Seizure*, 8: 88-92.
- Lenz, G., Küfferle, B. (2002): *Klinische Psychiatrie*. Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Malow, B. (2007): The interaction between sleep and epilepsy. *Epilepsia*, 48 (9), S. 36-38.
- May, T. W., Pfäfflin, M., Cramer, J. A. (2001): Psychometric Properties of the German translation of the QOLIE-31. *Epilepsy & Behavior* 2, 106-114.
- Mayer, F. (1998): *Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Zur Methodik der Messung*. Bayreuth: P.C.O.
- Möller, T. (2010): *Vom wissenschaftlichen Wissen zum gesellschaftlichen Vorurteil. Erbllichkeit und Psychopathologie im deutschen Epilepsiediskurs*. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Nitsch, J., R. (Hrsg.) (1981): *Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern-Stuttgart-Wien: Hans Huber Verlag.
- Petermann, F. (Hrsg.) (1996): *Lebensqualität und chronische Krankheit*. München-Deisenhofen: Dustri-Verlag.

Ratzinger, A. (2010): Anpassungs- und Bewältigungsherausforderungen für Eltern betroffener Kinder. In: Kind und Epilepsie. Ganzheitliche Behandlungs- und Betreuungskonzepte für Kinder mit Epilepsie. Bad Honnef: Hippocampus-Verlag-KG.

Ried S., Schüler, G., Luef, G. (1996): Epilepsie. Vom Anfall bis zur Zusammenarbeit. Berlin-Wien: Blackwell Wissenschaftsverlag.

Sälke-Kellermann, R.A., Wehr, J. (Hrsg.) (2010): Kind und Epilepsie. Ganzheitliche Behandlungs- und Betreuungskonzepte für Kinder mit Epilepsie. Bad Honnef: Hippocampus-Verlag KG.

Salpekar, J., A., Dunn, D., W. (2007): Psychiatric and psychosocial consequences of pediatric epilepsy. Seminars in Pediatric Neurology, 14, S. 181-188.

Schaudwet, A. (1999): Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen in der Schule: Ein Handbuch für Pädagoginnen, Pädagogen und Eltern. Berlin: Neuwied-Luchterhand.

Schlack (Hrsg.) (2006): Gesundheit ist mehr als die Abwesenheit von Krankheit. Wissen & Wachsen, Schwerpunktthema Gesundheit & Bewegung, Wissen. (Zitiert nach Hölling et al., 2008)

Schmidt, D. (2002): Epilepsien. Fragen und Antworten. München-Bern-Wien-New York: W. Zuckerschwerdt Verlag.

Schmidt, S., Thyen, U. (2008): Was sind chronisch kranke Kinder? Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 6, S. 585-591. Springer Medizin Verlag.

Schneble, H. (1996): Epilepsie: Erscheinungsformen, Ursachen, Behandlung. München: Verlag C.H. Beck.

Schneble, H. (2003): Heillos, heilig, heilbar. Die Geschichte der Epilepsie von den Anfängen bis heute. Berlin-New York: Walter de Gruyter.

Schneider, J.W., Conrad, P. (1981): Medical and sociological typologies, the case of epilepsy. Soc. Sci. Med. 15a, 211-219.

Schöffski, O., Emmert, M. (2008): Der Health Utility Index (HUI). In: Schöffski, O., Schilrentbutg, J.-M. (Hrsg.): Gesundheitsökonomische Evaluationen. Berlin: Springer Verlag.

Schöler, J. (1999): Integrative Schule-Integrativer Unterricht. Ratgeber für Eltern und Lehrer. Reinbek: Neuwied-Luchterhand.

Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. (Hrsg.) (2003): Göttingen- Bern- Toronto- Seattle: Hogrefe Verlag.

Seidl, E. & Walter, I. (2005): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Wien-München-Bern: Verlag Wilhelm Maudrich.

Shinnar, S. (2010): The new ILAE classification. Epilepsia, 51, S. 715-7.

Shorvon, S., Guerrini, R. (2010): Acute symptomatic seizures – should we retain the term? Epilepsia, 51: 722-3.

Siemes, H. (2009): Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. 2. Auflage. Bern: Verlag Hans Huber.

Siemes, H., Bourgeois, B. F.D. (2001): Anfälle und Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart-New York: Thieme.

Simmen-Leins, G. (2010): Pflege und Betreuung von Kindern mit Epilepsie im Krankenhaus. In: Kind und Epilepsie. Ganzheitliche

Behandlungs- und Betreuungskonzepte für Kinder mit Epilepsie.
Bad Honnef: Hippocampus Verlag KG.

Steck, Barbara (2002): MS und Familie. Chronische somatische Krankheit eines Elternteils als belastende Lebenssituation für Familie und Kinder. Basel: Karger Verlag.

Taylor, J., Jacoby, A., Baker, G., A., Marson, A., G. (2011): Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, 52(8), 1489-1498.

Taylor, E., Jones, P., Burns, M. (2002): Lebensqualität. In: Morof Lubkin, I. : Chronisch Kranksein: Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern-Göttingen-Toronto-Seattle: Hans Huber Verlag.

Thorbecke, R. (1998): Berufliche Integration. *Epilepsie-Blätter* 11, S. 66-68.

Volmer, T. (1996): Lebensqualität und Qualität in der Medizin: Ökonomische Bedeutung und Nutzen eines neuen Beurteilungskriteriums. In: Petermann, F. (Hrsg.): Lebensqualität und chronische Krankheit. München-Deisenhofen: Dustri-Verlag, S. 273-298.

Von Steinbüchel, N. (1996): Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Behandlungskriterium für Behandlungseffekte bei Patienten mit Epilepsie. In: Petermann, F. (Hrsg.): Lebensqualität und chronische Krankheit. München-Deisenhofen: Dustri-Verlag, S. 252-272.

Patientenbroschüre (2012): Leben mit Epilepsie. Information für Betroffene und Angehörige. Wien: ÖGfE.

Wahn, U., Szczepanski, R., Bullinger, M. (1995): Chronisch kranke Kinder, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität. Stuttgart: Norbert Rupp.

Warschburger, P. (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Göttingen- Bern- Toronto- Seattle: Hogrefe- Verlag für Psychologie.

Westhoff, G. (1993): Handbuch psychosozialer Messinstrumente. Göttingen: Hogrefe.

<http://www.epikurier.de/Die-Vorurteile-gegen.617.0.html>,
Zugriff am 16.11.2012

<http://www.famoses.de/index.html>, Zugriff am 25.11.2012

<http://professionals.epilepsy.com/page/qoltools.html>, Zugriff am
16.12.2012

[http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Praevention/Gesundheit
und Gesundheitsfoerderung](http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Praevention/Gesundheit_und_Gesundheitsfoerderung), Zugriff am 25.11.2012

[http://www.ogfe.at/files/DV_Patientenbroschuere_Leben_mit_Ep
ilepsie_2012.pdf](http://www.ogfe.at/files/DV_Patientenbroschuere_Leben_mit_Epilepsie_2012.pdf), Zugriff am 16.07.2012.

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Die verschiedenen Merkmale der Lebensqualität unter medikamentöser Behandlung einer Epilepsie (nach Spilker).	
In: Krämer, 2005, S.330.....	24

A. Lebenslauf

Ausbildung

2006-2013	Studium der Pflegewissenschaft
2003-2005	Abendschule für Berufstätige
1997-2001	Don Bosco Gymnasium Unterwaltersdorf

Berufserfahrung

Juli 2001	Eissalon Daniel Laxenburg
Mai-September 2002	Werbeagentur Smoley & friends
Jänner 2003	Hostess Snowboard WM
Juli 2003 lfd.	Mail Boxes etc.
Jänner 2004	Hostess Hahnenkammrennen
Dez. 2005- Nov. 2006	Intimissimi
Juni 2008	Hostess EURO 2008
August 2009	Praktikum Privatklinik Laßnitzhöhe
August 2010	Praktikum Privatklinik Laßnitzhöhe
Mai 2012 lfd.	WAG, Persönliche Assistentin

Besondere Kenntnisse

Fremdsprachen: Englisch, Französisch, (Latein)
PC – Anwenderkenntnisse: Word, Excel
Führerschein B

