

Entwicklung und Evaluation eines Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern*

S. JANTZEN¹, T. KRISL², J. SPERNER¹, F. AKSU³, B. PÜST⁴, E. HAMPEL⁵, U. THYEN¹

¹ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

² Psychologisches Institut der Universität Hamburg

³ Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke, Zentrum für Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie

⁴ Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Hamburg

⁵ WiDi-Kontor, Hamburg

Zusammenfassung

Für alle chronischen Erkrankungen – wie auch die Epilepsie – ist das selbständige Erkrankungsmanagement von großem Vorteil für die Betroffenen. Zugleich stellt ein zuverlässiges Selbstmanagement in vertrauensvoller Kooperation mit den behandelnden Ärzten mittel- und langfristig eine merkliche Budgetentlastung bei den Gesundheitskosten dar. Auch und gerade Kinder und Jugendliche (und ihre Familien) können erfolgreich an diese Selbständigkeit herangeführt werden. Für den deutschsprachigen Raum fehlt hier bisher ein standardisiertes Schulungsprogramm. In der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Medizinischen Universität zu Lübeck wird derzeit ein Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern entwickelt, multizentrisch durchgeführt und begleitend evaluiert. Das Programm wendet sich an weitgehend altersangemessen entwickelte, antikonvulsiv behandelte Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 15 Jahren. Schwerpunkte sind die altersadäquate Vermittlung physiologischer und medizinisch-therapeutischer Sachverhalte und individueller Bewältigungsstrategien. Erste Ergebnisse aus der begleitenden formativen Evaluation (bez. Struktur, Prozess und Ergebnis) werden vorgestellt.

Schlüsselwörter

Schulungsprogramm, Epilepsie, Kinder, Jugendliche, Eltern, Evaluation

Development and evaluation of a training-program for children and young adolescents with epilepsy and their parents

Summary

Self-management provides essential benefits for all chronically diseased such as patients with epilepsy. In addition, self-administered management in trustworthy cooperation with the medical doctors in charge can be cost-effective for the health-care provider. Even, or maybe particularly, children and their families can be successfully trained in self-administered disease management. As yet there is no standardized training-program available for the German-speaking region. At present, a training program for children and young adolescents with epilepsy and their parents is developed and evaluated at the Children's Hospital of the Medical University of Luebeck, Germany. The programme targets normally developed subjects aged 7 to 15 years with anticonvulsive treatment. It focuses on physiological, medical, and therapeutical knowledge and individual coping-strategies. Preliminary results of the concurrent formative evaluation (structure, process, outcome) are presented.

Key words

Training programme, epilepsy, children, adolescents, parents, evaluation

Einleitung

Epilepsien zählen zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Die Inzidenz bei Kindern (0 - < 15 Jahre) in Deutschland wurde von Freitag et al. in einer prospektiven und repräsentativen Studie auf 60/100 000 (CI95% 42-84) geschätzt (5). Die Bestimmung von Inzidenz und Prävalenz der Epilepsie steht nach wie vor aus verschiedenen diagnostisch-definitiven Gründen aber auch aufgrund sozialer Ängste der Eltern erheblichen methodischen Problemen gegenüber (inhomogene Dokumentation, Probleme in Klassifikation und der zeitlichen Zuordnung, eine auch sozial bedingte Dunkelziffer und damit eine unsichere Datenbasis) (14). Die Betroffenen leiden überdurchschnittlich häufig unter psychosozialen Begleitsymptomen wie einem negativen Selbstkonzept, erhöhter Abhängigkeit von den Eltern und depressiven Verstimmungen (1, 7, 8). Die Gruppe der anfallskranken Kinder hat insgesamt ein höheres Risiko für Schul- bzw. Lernschwierigkeiten (9, 14).

Etablierte, standardisierte Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie im deutschsprachigen Raum richten sich an ältere Jugendliche und Erwachsene (MOSES) (19) sowie an geistig retardierte Jugendliche mit Epilepsie (PEPE) (10). Für al-

* *Flip & Flap*- Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern. Manual erscheint im Verlag Schmidt-Römhild, Mai 2003

tersangemessen entwickelte Kinder und Jugendliche mit Epilepsie bis 16 Jahre und deren Eltern wurden die psychosozialen Begleiterscheinungen der Epilepsieerkrankung bislang nicht angemessen berücksichtigt: In den pädiatrischen Abteilungen/Ambulanzen ist es v.a. bei Kindern oft nicht üblich, diese in die Aufklärung mit einzubeziehen. Gespräche finden hauptsächlich zwischen Eltern und Ärzten statt. Die Eltern dieser Kinder sind – im Gegensatz zu Eltern mental deutlich retardierter Kinder – meist nicht in Selbsthilfegruppen organisiert und somit außerhalb der Ambulanzen und Arztpraxen nur schwer erreichbar.

Schulungen für epilepsiekranke Kinder und Jugendliche stehen anderen Herausforderungen gegenüber, als beispielsweise Schulungen für Patienten mit Diabetes und Asthma, wie sie seit den 90er Jahren auch in Deutschland (z.B. 2, 3) etabliert sind (15). Der Schwerpunkt letzterer Schulungen liegt auf Anleitung zur Selbstkontrolle und konkreten Trainings zur Notfallerkennung und –bewältigung. Während die Folgen von „Noncompliance“ bei diesen Erkrankungen für die Kinder und ihre Eltern zumindest teilweise direkt sinnlich erfahrbar sind, trifft dies auf die Epilepsieerkrankung nicht zu. Kinder und Jugendliche, deren Anfälle mit Bewusstseinsverlust einhergehen, sind von einem unmittelbaren Erleben ausgeschlossen. Viele der altersangemessen entwickelten Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie haben zudem oft keine oder nur noch wenige Anfälle, weil sie bereits medikamentös gut eingestellt sind. In der Rekonstruktion des Anfallsgeschehens ist der überwiegende Teil also auf die Aufklärung durch Dritte angewiesen.

Während viele der Kinder das Anfallsgeschehen nicht bewusst erleben, fühlen sich ihre Eltern umso mehr von Anfällen betroffen. Infolge dieser häufig traumatisierend erlebten Erfahrung neigen die Eltern dazu, das Gespräch hierüber mit dem Kind/Jugendlichen – und oft auch mit anderen nahestehenden Personen – zu vermeiden. Diese Kommunikationslücke wird beispielsweise dann problematisch, wenn sich die Kinder gegen erkrankungsbedingte Einschränkungen ihrer Alltagsaktivitäten zur Wehr setzen. Hier liegt die besondere Herausforderung einer Epilepsie-Schulung: Sie soll ein für die Betroffenen wenig konkret erfahrbares Geschehen erfahrbar machen und Abhängigkeit durch Aufklärung vermindern (6).

Die zunächst geplante Adaptation eines bereits bestehenden Schulungsprogramms erwies sich als nicht realisierbar. Die Schulungsprogramme für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern aus den USA (12), Norwe-

gen⁶, Schottland (9) und Australien (18) trafen bei genauerer Durchsicht nicht unsere Ansprüche auf eine Verknüpfung medizinischer und psychosozialer Inhalte oder die Trainer-Leitfäden für die konkrete Durchführung waren nicht hinreichend detailliert ausgearbeitet. Aus diesem Grund entschloss sich die Arbeitsgruppe, ein neues, deutschsprachiges Schulungsprogramm zu entwickeln, das entwicklungspsychologische und –pädagogische Aspekte berücksichtigt. In Kooperation mit dem Psychologischen Institut der Universität Hamburg wurden zunächst zwei Diplomarbeiten durchgeführt (20, 22), die mit qualitativen Methoden Patienten und Eltern über das persönliche Erleben im Umgang mit der Erkrankung und ihre Bedürfnisse befragten. Darüber hinaus wurden die ärztlichen Kollegen in der Epilepsie-Ambulanz der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck nach den häufigsten Fragestellungen und Sorgen der Eltern und Kinder befragt. Anhand der in den

halte, Verständnis für ihre Erkrankung und Bewältigungsstrategien für ihren Alltag vermitteln. Darüber hinaus sollen neue Impulse für den Dialog zwischen Ärzten, Kindern, Jugendlichen und Eltern gesetzt werden und nachhaltig auf die fortlaufende ambulante Betreuung wirken. Die Bearbeitung belastender Emotionen – z. B. von Angst, Schuld- und Schamgefühlen – soll der elterlichen Überbehütung entgegenwirken und den Kindern helfen, die häufig als Stigma wahrgenommene Erkrankung annehmen zu können. Eltern wie auch die Kinder werden in einem offenen und selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung unterstützt. Ein zentrales Anliegen der Schulung ist die Anleitung der Kinder/Jugendlichen zu einem selbstverantwortlichen Krankheitsmanagement insbesondere in Bezug auf die Medikamenteneinnahme und die krankheitsangemessene Alltagsgestaltung.

Tabelle 1 gibt einen Überblick zu den Schulungszielen.

Gemeinsame Schulungsziele für Eltern, Kinder und Jugendliche	
▶	Vermittlung/ Erweiterung epilepsiespezifischen Wissens
▶	Förderung des Verständnisses für die medizinische Behandlung
▶	Psychosoziale Unterstützung in der Gruppe erfahren (annehmen und geben)
▶	Stärkung sozialer Kompetenzen im Umgang mit der Krankheit
▶	Anregung zur Verantwortungsteilung zwischen Eltern, Kind/Jugendlichem und Arzt/Ärztin
▶	Unterstützung der selbständigen Medikamenteneinnahme bei den Kindern/Jugendlichen
▶	Relativierung der Bedeutung der Erkrankung im bezug auf die anderen Lebensbereiche
spezifisches Ziel für Kinder/Jugendliche:	
▶	Förderung der Integration des Anfallsgeschehens ins Selbstkonzept

Tab. 1: Gemeinsame Schulungsziele für Eltern, Kinder und Jugendliche

Befragungen erhobenen Themenschwerpunkte wurden im August 2000 erste Eltern-Kind-Kurse als Pilotprojekt an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck durchgeführt (4). Ermutigt durch die große positive Resonanz und in Anbetracht der offenkundigen Bedürfnisse der Patienten und Eltern, die in den Kursen zum Ausdruck kamen, wird seitdem das *Flip & Flap*-Schulungsprogramm systematisch weiterentwickelt, multizentrisch durchgeführt und begleitend evaluiert.

Ziele des Schulungsprogramms

Die Schulung soll den Teilnehmern altersangemessen und bedarfsorientiert Verständnis, Wissen um physiologische und medizinisch-therapeutische Sachver-

Methoden

Zielgruppe des Programms sind weitgehend altersangemessen entwickelte, epilepsiekranke, antikonvulsiv behandelte Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 15 Jahren und ihre Eltern (siehe Tabelle 2).

Die Entwicklung des Schulungsprogramms wird durch eine evaluative Begleitforschung durch das Psychologische Institut der Universität Hamburg unterstützt. Bisherige Kooperationspartner in der multizentrischen Evaluationsphase waren das Katholische Kinderkrankenhaus Wilhelmstift in Hamburg und die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke. Die dort durchgeführten Schulungen bilden die Grundlage der hier berichteten Ergebnisse. Den Abschluss der Entwicklungsphase wird eine Schulung im Kinderkrankenhaus auf der Bult, Hannover bilden.

⁶ Krom-Nydal (persönliche Mitteilung)

Einschlusskriterien für das Schulungsprogramm

- ▶ epilepsiekrankte Kinder und Jugendliche unter antikonvulsiver Behandlung
- ▶ Alter: 7–15 Jahre
- ▶ Weitgehend altersangemessener Entwicklungsstand, erste Lesekenntnisse
- ▶ Teilnahmebereitschaft mindestens eines Elternteils an der Schulung
- ▶ der letzte Vorstellungstermin in der Ambulanz sollte nicht länger als ein Jahr zurückliegen

Tab. 2: *Einschlusskriterien für das Schulungsprogramm*

Die evaluative Begleitforschung umfasst Datenerhebung zu Befindlichkeiten und Erfahrungen *aller* in die Schulung involvierten, also auch der leitenden Psychologen und der beteiligten Ärzte, zu mehreren Zeitpunkten mit teilstandardisierten Interviews und/oder Fragebögen erhoben. Themen für die Teilnehmer sind ihre spezifischen Bedürfnisse und Erfahrungen, die Schulungszufriedenheit sowie erste Schulungseffekte, v. a. im Bereich epilepsiespezifischen Wissens. Bei den Kindern wird Letzteres mittels eines teilstandardisierten Interviews, bei den Eltern mittels eines Multiple-Choice-Tests erfasst (Befragungszeitpunkte: prä/post). Die Kinder und Jugendlichen formulieren ihre Bedürfnisse, Erfahrungen und ihre Schulungszufriedenheit in Fokusgruppen, die jeweils von nicht in die Schulung involvierten Psychologen oder Pflegenden geleitet werden. Die Eltern werden von der Evaluatorin in problemzentrierten, leitfadengestützten Telefoninterviews befragt. Die Mitschriften aus der teilnehmenden Beobachtung sowie die Daten aus den Interviews und Fokusgruppen werden mit Hilfe des Mayring'schen Verfahrens der qualitativen Inhaltsanalyse (Strukturierungsansatz) aufgearbeitet. Außerdem stehen Videoaufzeichnungen als ergänzende Feedbackhilfe für die Durchführenden zur Verfügung.

Die Ergebnisse aus den Interviews, Fokusgruppen und Fragebögen wurden zeitnah in den Entwicklungsprozess zurückgegeben. Die sich daraus ergebenden Veränderungen werden in der nächsten Schulung angewendet und wiederum im Gesamtkontext überprüft (Feedback-Schleifen). Voraussetzung und Effekt dieses Vorgehens ist eine Transzendierung des Schulungsgeschehens auf psychosozialer und kognitiver Ebene. Hierzu sind angemessene, d. h. der Weiterentwicklung dienliche Prioritäten zu setzen, Kriterien und Bewertungskategorien zur Beschreibung und Überprüfung der Sachverhalte zu entwickeln, anzuwenden und auszuwerten. Die Evaluation der Entwicklung des Schulungsprogramms stützt sich vorwiegend auf qualitative Verfahren der Datenerhebung und Auswertung. Die Evalu-

ation dient in erster Linie der Optimierung, Anpassung, Verfeinerung und letztlich der Standardisierung des Manuals. In zweiter Linie dient sie der Entwicklung und Testung aussagekräftiger und handhabbarer Evaluationsstandards zur Wirksamkeit der Schulungen.

Im Hinblick auf die in Zukunft durchzuführende randomisierte Interventionsstudie zur Überprüfung der Effizienz des Schulungsprogramms wurden entsprechende quantitativ auszuwertende Testinstrumente zu Schulungseffekten entwickelt bzw. aus standardisierten Instrumenten ausgewählt. Bisher haben wir die Praktikabilität und den Einsatzzeitpunkt dieser Instrumente erprobt.

Tabelle 3 gibt einen Überblick zu den eingesetzten Instrumenten.

Erhebungsinstrumente für Kinder und Jugendliche			
	prä	para (pro Modul)	post
Angstfragebogen für Schüler (AFS) (18)	●		
KINDL mit Epilepsieskala (15)	●		
Wissenstest (teilstandardisiertes Interview, eigene Entwicklung)	●		●
Fokusgruppe			●
Erhebungsinstrumente für Eltern			
Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit(KKG) (11)	●		
Questionnaire Guy's Hospital ⁷	●		
Multiple Choice Wissenstest (eigene Entwicklung)	●		●
Schulanamnese des Kindes (eigene Entwicklung)	●		
teilstandardisiertes Telefoninterview (eigene Entwicklung)			●
Erhebungsinstrumente für Seminarleiter und -leiterinnen			
standardisierter Fragebogen zur Bewertung der Kinder- und Jugendlichenschulung (eigene Entwicklung)		●	●
teilstandardisiertes Interview zur Bewertung der Elternschulung (eigene Entwicklung)		●	●

Tab. 3: *Eingesetzte Erhebungsinstrumente in der begleitenden Evaluation***Durchführung und Teilnehmer**

Die Schulung wurde als dreitägiges Blockseminar (Freitag Nachmittag bis

Sonntag Nachmittag) angeboten. Die Kinder und Jugendlichen wurden durch die Epilepsie-Ambulanzen des Kinderkrankenhauses Wilhelmstift und der Vestischen Kinder- und Jugendklinik rekrutiert und mit ihren Eltern zur Teilnahme an einem angebotenen Schulungstermin in den jeweiligen Kliniken eingeladen. Dabei wurden die Kinder und Jugendlichen, getrennt in zwei Altersgruppen, und ihre Eltern, ebenfalls getrennt nach den Altersgruppen der Kinder, jeweils 16 Stunden geschult. Daraus ergaben sich insgesamt vier Schulungswochenenden an beiden Standorten, wobei jeweils die Eltern vor den Kindern geschult wurden. Die Leitung der Elternschulung teilten sich Psychologe/in und Arzt/Ärztin; die Kinder-/Jugendlichenschulung wird von der Psychologin und einer Kinderkrankenschwester aus dem neuropädiatrischen Bereich geleitet.

Das epilepsiespezifische Grundlagenwissen wird in den Eltern- und Kindergruppen interaktiv, am gleichen, kindgerechten Erklärungsmodell, u.a. anhand von eigens für sie entwickelten Comicschichten erarbeitet. Ein Beispiel für die altersentsprechende Darstellung der Thematik zeigt Abbildung 1.

Psychosoziale Aspekte werden in den Gruppen mit Hilfe familien- und verhaltenstherapeutischer Methoden (Rollenspiele, ressourcenorientiertes Fragen, Problemlösetraining) bearbeitet. Tabelle 4 gibt einen Überblick zu den Inhalten der einzelnen Module:

⁷ Developmental Medicine and Child Neurology 2000, 42: 390

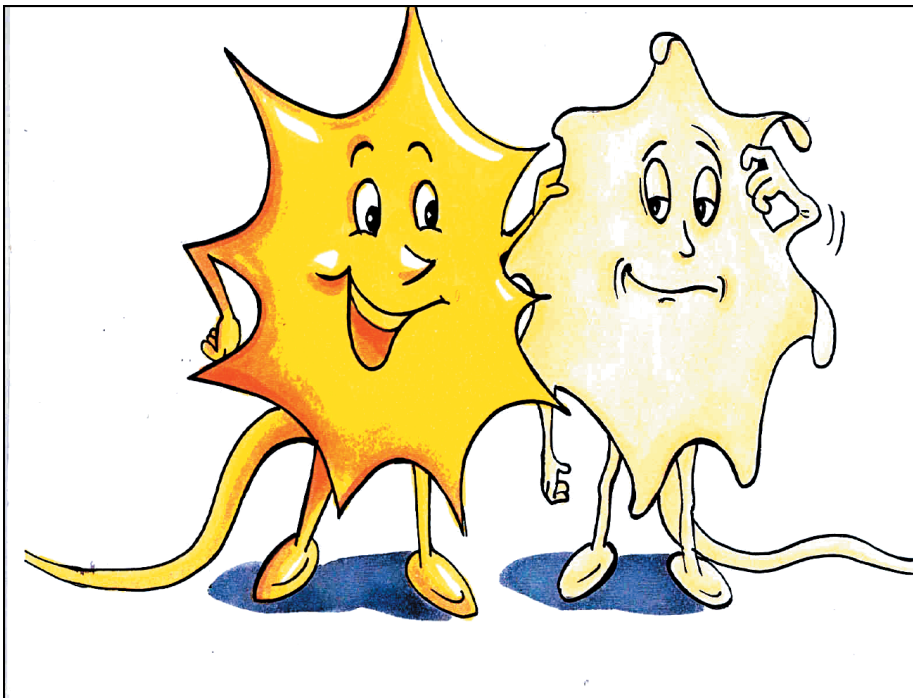


Abb. 1: Darstellung der Nervenzellen Flip und Flap im Schulungsmanual

- ▶ Vorurteile in der Öffentlichkeit abbauen
- ▶ Durch die Teilnahme an der Programm-entwicklung anderen Betroffenen helfen
- ▶ Neugier auf die Inhalte
In diesem Zusammenhang mitteilenswert erscheinen uns die Gründe einiger Eltern, nicht an der ihnen angebotenen Schulung teilzunehmen:
- ▶ Der Anfall liege zulange zurück.
- ▶ Die Anfälle seien eher „lapidar“ (Absenzen) und würden keine Probleme im Umgang verursachen.
- ▶ Angst, das Kind könne in der Gruppe einen Anfall anderer Teilnehmer mitbekommen.
- ▶ Mit einem ganzen Wochenende sei die Schulung zu zeitaufwendig.
- ▶ Das Kind weiß nicht was es hat, man wolle nicht darüber reden.
- ▶ Die Krankheit sei nur eine Episode, sie gehe vorbei.

- Motivation der Kinder/ Jugendlichen zur Teilnahme an der Schulung
- ▶ Die Motivation der Kinder an der Schulung teilzunehmen ist v.a. extrinsisch („von den Eltern geschickt“), die der Jugendlichen dagegen bei der Hälfte der Teilnehmer intrinsisch
 - ▶ Verständnis für die Epilepsie erlangen
 - ▶ Die Wirkung der Medikamente verstehen lernen
 - ▶ Die selbständige Medikamenteneinnahme erlernen
 - ▶ Austausch mit anderen betroffenen Kindern finden.
 - ▶ Umgang mit Diskriminierungen erlernen.

Schulungsbedarf und -akzeptanz

- ▶ Die Schulung wurde von allen Teilnehmern gut aufgenommen. Die Eltern geben an, seit Diagnosestellung Informations- und Verständnisdefizite und entsprechenden Bedarf an einer Schulung zu haben (auch bei länger bestehender Anfallsfreiheit des Kindes).
- ▶ Die Homogenität der Gruppe –bedingt durch das Kriterium „altersangemessener Entwicklungsstand der Kinder“– wird immer wieder als Voraussetzung und Begründung für die gute Qualität der Schulung angeführt. Die trotz des Einschlusskriteriums in den Gruppen gelegentlich auftretenden Unterschiede im kognitiven Vermögen der Kinder führte zu zeitweiligen Polarisierungen innerhalb der Gruppe, sodass die Eltern sich gegen eine Erweiterung der Einschlusskriterien aussprachen.

Verantwortung für die Erkrankung

- ▶ Das Miterleben des Anfallsgeschehens bei ihren Kindern wirkt auf viele Eltern

Inhalte der Schulungen für Kinder- und Jugendliche	
Modul 1:	Anleitung zur selbständigen Medikamenteneinnahme
Modul 2:	Was ist Epilepsie?
Modul 3:	Anfallsarten und Auslöser
Modul 4:	Klinische Untersuchungsmethoden
Modul 5:	Wie erkläre ich anderen meine Epilepsie?
Modul 6:	Wie reagiere ich auf Hänseleien? (aggressive Ausgrenzungen)
Modul 7:	Epilepsie und Freizeit
Inhalte der Schulungen für Eltern	
Modul 1:	Grundlagen der Epilepsie
Modul 2:	Grundlagen und Arzt-Patient-Verhältnis in der Epilepsiebehandlung
Modul 3:	Wie erlebe ich die Epilepsie meines Kindes?
Modul 4:	Wie gehe ich außerhalb meiner Familie mit der Krankheit meines Kindes um?
Modul 5:	Wie kann ich mein Kind bei der selbständigen Medikamenteneinnahme unterstützen?

Tab. 4: Inhalte der Schulungen für Kinder/ Jugendliche und Eltern

Stichprobe

Trotz der in Tabelle 2 genannten Einschlusskriterien erwiesen sich die Gruppen als inhomogen (siehe Tabelle 5). Die Patienten unterschieden sich deutlich in der Anfallsart, in dem Grad der Bewusstseins-einschränkung während des Anfalls, in der Anfallshäufigkeit und in der Prognose. Auch lag der Zeitpunkt der Diagnosestellung teilweise weit zurück oder die Diagnose Epilepsie war noch „sehr frisch“. In den Adoleszengruppen ergab sich trotz ähnlichen kalendarischen Alters eine hohe Varianz in der psychosexuellen Entwicklung.

Erste Ergebnisse aus der Evaluation

Im folgenden wollen wir einige ausgewählte Ergebnisse aus der Befragung der Teilnehmer vorstellen.

Motivation der Eltern zur Teilnahme an der Schulung

- ▶ Den Kindern zu einem bewussteren Umgang mit der Erkrankung zu verhelfen
- ▶ Verantwortungsteilung/Entlastung finden
- ▶ Austausch mit anderen Betroffenen
- ▶ Verarbeitung der Erfahrungen mit der Epilepsie in der Familie

traumatisierend. In der Folge versuchen sie sich und ihre Kinder vor einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu schützen. Die Kinder dagegen erleben ihre Anfälle meist nur lückenhaft und sind weniger ängstlich und haben nur unzureichend Zugang zu den Sorgen der Eltern. Dieser Umstand bewirkt, dass die Eltern versuchen, die Verantwortung (Wissen und Alltagsmanagement) für die Erkrankung alleine zu tragen, erleben dies aber als sehr belastend (s.u.).

Krankheitskonzept / Aufklärung/ Wissen

- ▶ Kinder und Jugendliche haben kein oder nur ein sehr rudimentäres Krankheitskonzept („das ist das, wofür ich immer diese Tabletten nehmen muss...“).
- ▶ Aufgrund der häufigen anfallsimmanenten Bewusstseinsbeeinträchtigung sind die Kinder, um ein eigenes Krankheitskonzept entwickeln zu können, auf die Aufklärung durch Dritte angewiesen.
- ▶ Nur wenige Eltern beschreiben und erklären Kindern ihre Anfälle.
- ▶ Die ärztliche Aufklärung richtet sich an Eltern oder ältere Jugendliche.
- ▶ Diskrepanz zur elterlichen Vorsicht über das Anfallsgeschehen zu sprechen, ist die Neugierde und positive Erfahrung der Kinder und Jugendlichen, über das eigene Anfallsgeschehen in der Schulung aufgeklärt zu werden.
- ▶ Die Vermittlung epilepsiespezifischen Wissens für Eltern und Kinder am gleichen Erklärungsmodell wird als gemeinsame Verständigungsbasis angenommen.
- ▶ Bei Eltern als auch Kindern ließ sich in der Evaluation ein Zuwachs an Wissen um Ursachen, physiologische Abläufe und angemessenes Verhalten zur Vermeidung von Anfallsauslösern nachweisen.

Belastungen/ Entlastungen

- ▶ Die Beeinträchtigungen der Eltern beziehen sich weniger auf das Alltagsmanagement der Erkrankung, als v.a. auf psychische Belastungen wie gesteigerte Ängstlichkeit, Zukunftssorgen und die subjektiv erlebte Notwendigkeit ihre Kinder vermehrt kontrollieren zu müssen. Diese Belastungen bestehen weitgehend unabhängig von der Anfallshäufigkeit.
- ▶ Die Eltern haben häufig den Eindruck, dass Ärzte, Pflegenden und Technische Assistentinnen das Ausmaß der psychischen Belastungen unterschätzten, die die Sorge um ein epilepsiekrankes Kind mit sich bringe.

- ▶ Jugendliche erleben die Ängste der Eltern als sehr einschränkend.
- ▶ Während die Kinder keinen Leidensdruck angeben, berichten viele Jugendliche über Schamgefühle, Angst vor Kontrollverlust, ihrer Ansicht nach „unbegründete“ Einschränkungen im Alltag, Wissensnotstand, die eigene Erkrankung vermitteln zu können, ein beeinträchtigtes Selbstwertgefühl und Außenseitergefühle in der Peergroup.
- ▶ Als entlastend beschreiben Eltern und Jugendliche den häufig erstmaligen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen in der Gruppe, die angebotenen Angstkontrollstrategien, den Abbau der Angst vor befürchteten Krankheitsfolgen durch das neue Wissen und die besser ausbalancierte Verantwortungsteilung.

Umgang mit Epilepsie in der Öffentlichkeit

- ▶ Viele Eltern befürchten Vorurteile gegenüber ihren an Epilepsie erkrankten Kindern; über tatsächliche ablehnende Erfahrungen können jedoch nur einige wenige Teilnehmern berichten.
- ▶ Die befürchtete Stigmatisierung führt bei etwa der Hälfte der Eltern zu einem defensivem Umgang mit der Erkrankung in der Öffentlichkeit.
- ▶ Viele Kinder und Jugendliche nahmen die Comicgeschichten aus dem Kurs mit in ihre Schule, um anhand dieser erstmalig von ihrer Erkrankung zu erzählen.

Selbstständigkeit

- ▶ Die traumatisierende Erfahrung des Anfallserlebens führt bei den meisten Eltern dazu, das Selbstständigkeitspotenzial ihrer Kinder zu unterschätzen, mitunter auch zu unterdrücken. Dies zeigt sich u.a. in der Tabletteneinnahme, die unabhängig vom Alter der Kinder in der Mehrzahl bei Schulungsbeginn durch die Eltern gewährleistet wird.

- ▶ Die Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen setzen die durch die Schulung erstmalig erhaltene Anleitung zur selbstständigen Tabletteneinnahme mit hoher Motivation um.

Ausblick

Das Epilepsieschulungsprogramm wird von den Kindern, Jugendlichen, Eltern und Mitarbeitern gut angenommen. Die Entwicklung des Programms wurde begleitend evaluiert, d.h. die Qualität des Erreichten jeweils zeitnah festgestellt und die Ergebnisse in der nächsten Schulung umgesetzt (formatives Design). Diese Methode führte zu einer sehr intensiven und dynamischen Entwicklungsarbeit, bei der es gelang, in kurzer Zeit mit relativ wenigen Anwendungen (Schulungen) ein großes Erfahrungspotenzial zu produzieren und für die Qualität des Programms nutzbar zu machen. In einem nächsten Schritt folgt 2003 die Veröffentlichung des Manuals (*Flip & Flap*- Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern, Verlag Schmidt-Römhild) und eine summative Beurteilung der direkten und nachträglichen Effekte. In einer multizentrischen, randomisierten Evaluationsstudie ab August 2003 sollen überwiegende quantitative Methoden bei größerer Teilnehmerzahl eingesetzt werden.

Danksagung

Den Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern danken wir für ihre engagierte Teilnahme, Unterstützung und Geduld. Den an der Durchführung und Evaluation der Seminare beteiligten Pflegenden, Ärzten und Psychologen/innen und weiteren Mitarbeitern der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck, des Katholischen Kinderkrankenhauses Wilhelmstift, Hamburg und der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten-Herdecke danken wir für die

Stichprobe Kinder und Jugendliche

Gruppen	N	Alter (in Jahren)	Dauer der Erkrankung (in Jahren)	Letzter Anfall (in Jahren)	Anfallsarten
Kinder (7-11 Jahre)	15	9,2 (7,3-11,1)	4,5 (1, -9,0)	1,10 (0-5,0)	6*
Jugendliche (11-15 Jahre)	13	12,10 (11,6-14,10)	3,1 (0,3-13,0)	1,5 (0-4,8)	5**

* prim. gen. Anfälle, sek. gen. Anfälle, Absencen, einfach-fokale Anfälle, komplex-fokale Anfälle (inkl. Rolando), Myoklonien

** prim. gen. Anfälle, sek. gen. Anfälle, Absencen, komplex-fokale Anfälle, Myoklonien

Tab. 5: Stichprobe Kinder und Jugendliche aus dem Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Hamburg und der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

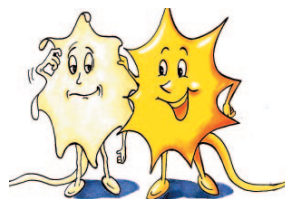
gute und engagierte Zusammenarbeit. Dank auch an Dr. phil. A. Redlich, Dr. phil. H.J. Zienert (beide Psychologisches Institut II, Universität Hamburg), Dipl.-Psych. E. Müller-Godeffroy (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lübeck), die uns in didaktischen und entwicklungspsychologischen Fragen berieten, an Dr. med. P. Orban (Kinderspital Zürich) für die Mithilfe bei der Ausarbeitung der Illustrationen, die Christiane Kafemann (freie Autorin in Hamburg) für uns entworfen und gezeichnet hat. Für die finanzielle Unterstützung unserer Arbeit bedanken wir uns bei der Firma Janssen-Cilag GmbH (Neuss, Deutschland) sowie der Friedrich-Bluhme und Else-Jepsen-Stiftung (Lübeck).

Literatur

1. Austin JK (1988) Childhood epilepsy: child adaptation and family resources. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing* 1: 18-24
2. Berger M. et al. (1994) Curriculum zum Behandlungs- und Schulungsprogramm für Patienten mit Typ 1 Diabetes <http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/MedFak/MDN/Utilities/PDF/diabcurr.pdf>
3. Berger M, Grüber M, Jörgens V, Kronsbein P, Bott U, Mühlhauser I, Scholz V, Venhaus A (1997) Behandlungs- und Schulungsprogramm für Typ-2-Diabetiker, die Insulin spritzen. Lehrbuch für die Schulkraft, Schulungsmaterial, Verbrauchsmaterial, Foliensatz für Referenten, Schautafel-satz. 3. Aufl., Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
4. Bruns D (2001) Entwicklung und Durchführung eines Schulungsprogramms für Eltern an Epilepsie erkrankter Kinder, Diplomarbeit, Universität Hamburg, Psychologisches Institut II
5. Freitag CM, May TW, Pfäfflin M, König S, Rating D (2001) Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: a population-based prospective study in Germany. *Epilepsia* 42(8): 979-85
6. Hartlage LC, Green JB, Offut L (1972) Dependency in epileptic children. *Epilepsia*, 13: 21-26
7. Hoare P (1984) Does illness foster dependency? A study of epileptic and diabetic children. *Dev Med Child Neurol* 26(1): 20-4
8. Hoare P, Kerley S. (1991) Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Dev Med Child Neurol* 33(3): 201-15
9. Hoare P, Kerley S (1992) Helping parents and children with epilepsy cope successfully: The outcome of a group programme for parents. *Journal of psychosomatic research* 36 (8): 759-767
10. Huber P, Seidel M (2000) PEPE- Psychoedukatives Programm für Menschen mit Epilepsie und zusätzlicher Lern- oder geistiger Behinderung, v. Bodelschwingsche Anstalten, Teilanstalt Bethel
11. Kölfen W, Edrich J, König S, Formanski U, Herrmann G, Luchtrath M (2001) Children with Epilepsy: Importance of Risk Factors for Long-Term Outcome. *Neuropediatrics* 32: A12
12. Lewis MA, Hatton CL, Salas I, Leake B, Chiofalo N (1991) Impact of the Children's Epilepsy Program on Parents. *Epilepsia* 32 (3): 365-374

13. Lohaus A, Schmitt GM (1989) Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG). Hogrefe, Göttingen
14. Mayer H, Christ W (1992) Zur Schulprognose epileptischer Kinder - ein Vergleich zur Validität epileptispezifischer und neuropsychologischer Parameter. In: Scheffner D, (ed). *Epilepsie* 91. Reinbek: Einhorn-Press-Verlag, 1992: 594-597
15. Mühlhauser I (1994) Verbesserung der Behandlungsqualität der chronischen Krankheiten Diabetes mellitus, arterielle Hypertonie und Asthma bronchiale durch strukturierte Therapie- und Schulungsprogramme. Verlag Urban & Schwarzenberg, München-Wien-Baltimore
16. Pfäfflin M (2000) Zur Entwicklung der Versorgung von Menschen mit Epilepsie in der GKV. Umfrage des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. GFE Gesellschaft für Epilepsieforschung. Erstellt auf Bitte von: Deutsche Epilepsievereinigung gem.e.V., Berlin 01. Oktober 2000. Internet: <http://www.svr-gesundheit.de/befragung/id-nummern/248.pdf>
17. Ravens-Sieberer U, Bullinger M (2000) KINDL-®. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, revidierte Form. Testmanual der Autorinnen
18. Regan KJ, Banks GK, Beran RG (1993) Therapeutic recreation programmes for children with epilepsy. *Seizure* 2: 195-200
19. Ried S, Göcke K, Specht U, Thorbecke R, Wohlfahrt R (1998) Modulares Schulungsprogramm Epilepsie, Sanofi Winthrop GmbH, München
20. Strauss, M (2000) Wie erleben Kinder und Jugendliche ihre Epilepsie und Hilfen bei der Bewältigung ihrer Krankheit? Diplomarbeit, Universität Hamburg, Psychologisches Institut II
21. Wiczercowski W, Nickel H, Janowski A, Fittkau B, Rauer W (1981) Angstfragebogen für Schüler (AFS). Hogrefe, Göttingen 1981
22. Wittern A (2001) Wie erleben Mütter die Epilepsie ihres Kindes, welchen Einfluss hat die chronische Erkrankung auf das Leben der Mütter und wie gehen sie mit dem Erleben und den Auswirkungen um? Diplomarbeit, Universität Hamburg, Psychologisches Institut I

Neuropaediatric 2: 57-62 (2003)



PD Dr. Ute Thyen
 Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
 Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
 Ratzeburger Allee 160
 D-23538 Lübeck
 thyen@paedia.ukl.mu-luebeck.de

Ergenyl® Chrono 300/500
Wirkstoff: Natriumvalproat. **Zusammensetzung:** Ergenyl® Chrono 300: 1 Retardtbl. enth. 200 mg Natriumvalproat u. 87 mg Valproinsäure (entspr. insg. 300 mg Natriumvalproat). Ergenyl® Chrono 500: 1 Retardtbl. enth.: 333 mg Natriumvalproat u. 145 mg Valproinsäure (entspr. insg. 500 mg Natriumvalproat). Ergenyl® Chrono 300/500: **Sonstige Bestandteile:** Eudragit, Glycerol, Macrogol, Talkum, Ethylcellulose, Methylhydroxypropylcellulose, Siliciumdioxidhydrat. **Anwendungsgebiete:** Zur Behandlung von generalisierten Anfällen in Form von Absenzen, myoklonischen und tonisch-klonischen Anfällen, fokalen und sekundär generalisierten Anfällen. Zur Kombinationsbehandlung bei anderen Anfallsformen, z.B. fokalen Anfällen mit einfacher und komplexer Symptomatik sowie fokalen Anfällen mit sekundärer Generalisation, wenn diese Anfallsformen auf die übliche antiepileptische Behandlung nicht ansprechen. Hinweis: Bei Kleinkindern ist Natriumvalproat nur in Ausnahmefällen Mittel erster Wahl; es sollte nur unter besonderer Vorsicht, nach strenger Nutzen-Risiko-Abwägung und möglichst als Monotherapie angewendet werden. **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen Valproinsäure; familiäre Lebererkrankungen, besonders wenn sie auf Arzneimittel zurückzuführen sind; Lebererkrankungen in der Anamnese und/oder manifeste schwerwiegende Leber- und Pankreasfunktionsstörungen. Geschwistert unter Valproinsäuretherapie. Anwendung bei Kleinkindern, bei denen die gleichzeitige Behandlung mit mehreren Antiepileptika erforderlich ist. Das Risiko der Entwicklung einer Meningomyelozele (Inzidenz 12% der Exponenten) ist während der Frühschwangerschaft erhöht. Daneben kommen, wie bei allen Antiepileptika, andere Fehlbildungen und ein fatales Antiepileptika-Syndrom vor, deren Entstehungsrisiko sich bei gleichzeitiger Einnahme von anderen Antiepileptika erhöht. Bei Frauen im gebärfähigen Alter sollte vor Beginn der Behandlung auf die Notwendigkeit von Planung und Überwachung einer evtl. Schwangerschaft hingewiesen werden. Bei Kinderwunsch und bei eingetretener Schwangerschaft, vor allem zwischen dem 20. und 40. Tag nach der Befruchtung, sollte Valproinsäure in der niedrigsten anfallskontrollierenden Dosis angewendet werden. Die Einnahme soll dabei so erfolgen, dass hohe Spitzenkonzentrationen im Blut vermieden werden und die Valproinsäurekonzentration im Blut einen möglichst gleichmäßigen Tagesverlauf zeigt. Zur Früherkennung von Schädigungen der Frucht werden diagnostische Maßnahmen wie Ultraschall und Alpha-Fetoprotein-Bestimmung empfohlen. Die Valproinsäurebehandlung sollte während der Schwangerschaft ohne ärztliche Zustimmung nicht unterbrochen werden, da ein plötzlicher Therapieabbruch oder eine unkontrollierte Dosisreduktion zu epileptischen Anfällen führen kann, die der Schwangeren und/oder dem Embryo Schaden zufügen können. Valproinsäure tritt in die Muttermilch über, jedoch in so kleinen Mengen, dass sie in therapeutischen Dosen im allgemeinen für das Kind kein Risiko bedeutet; Abstillen ist in der Regel nicht nötig. **Nebenwirkungen:** Gelegentlich werden möglicherweise dosisabhängig Gewichts Zunahme oder -abnahme, erhöhter Appetit, Schläfrigkeit, vorübergehender Haarausfall, Tremor oder Parästhesien beobachtet. Selten werden Hypersalivation, Diarrhö, periphere Ödeme, Leukopenie, Thrombozytopenie, Blutungen, Kopfschmerzen, Spasmodizität, Ataxie oder Verwirrtheit beobachtet. Valproinsäure kann zu einer erniedrigten Konzentration von Fibrinogen und/oder Faktor VIII führen sowie die sekundäre Phase der Plättchenaggregation hemmen und dadurch eine verlängerte Blutungszeit bedingen. Selten kommen dosisunabhängige tödliche Lebererkrankungen vor; am häufigsten betroffen sind Säuglinge und Kleinkinder unter 3 Jahren, die an schweren epileptischen Anfällen leiden, besonders wenn zusätzlich eine Hirnschädigung, psychische Retardierung und/oder eine angeborene Stoffwechselerkrankung vorliegen. Bei dieser Patientengruppe sollte Valproinsäure mit besonderer Vorsicht und als Monotherapie erfolgen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass jenseits des 10. Lebensjahres die Häufigkeit der Lebererkrankungen deutlich abnimmt. In der Mehrzahl der Fälle wurden Leberschäden innerhalb der ersten 6 Monate der Therapie beobachtet, insbesondere zwischen der 2. und 12. Woche, und zumeist bei gleichzeitiger Anwendung anderer Antiepileptika. Besondere Aufmerksamkeit muss auf folgende Anzeichen einer Leberschädigung gerichtet werden: Verringerung der antiepileptischen Wirkung, die durch Wiederauftreten oder Zunahme epileptischer Anfälle gekennzeichnet ist, länger andauernde Krankheitszeichen wie Schwäche, Teilnahmslosigkeit, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen oder unklare Oberbauchbeschwerden, Bewusstseinsstörungen mit Verwirrtheit, Unruhe und Bewegungsstörungen. Hinsichtlich dieser Anzeichen sollten Säuglinge und Kleinkinder engmaschig überwacht werden. In seltenen Fällen wurden auch Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse mit ähnlichen Beschwerden beobachtet. Zur labor diagnostischen Überwachung sollte eine Überprüfung der Leberfunktion (Transaminasen, Bilirubin, Gesamteiwweiß), der Blutgerinnung (Thromboplastinzeit, Fibrinogen, Faktor VIII) und der Amylase im Urin durchgeführt werden. Die Laborwerte sind in jedem Fall vor Beginn der Therapie, dann zunächst in kurzen (nach 1, 3, 5, 7, 9 Wochen) und später in vierwöchigen Abständen bis zum Ende der ersten 6 Behandlungsmonate sowie bei akuten Anzeichen einer Leberfunktionsstörung oder einer Schädigung der Bauchspeicheldrüse zu überprüfen. Bei Jugendlichen und Erwachsenen sind in jedem Fall vor Therapiebeginn sowie im ersten Halbjahr monatliche Kontrollen des klinischen Befundes und der Laborwerte anzuraten. Der behandelnde Arzt sollte sich jedoch nicht ausschließlich auf die blutchemischen Parameter verlassen, da diese nicht in allen Fällen einer Leberfunktionsstörung abnorm sein müssen. Anamnese und klinisches Bild sind für die Beurteilung von entscheidender Bedeutung. Bei der Beurteilung der Laborwerte ist zu berücksichtigen, dass in Einzelfällen Werte der Leberenzyme auch unabhängig von einer Leberfunktionsstörung, insbesondere zu Beginn der Behandlung, vorübergehend erhöht sein können. Besondere Vorsicht ist geboten, wenn eine eindeutig verlängerte Thromboplastinzeit (erniedrigter Quick-Wert) von sonstigen veränderten Laborparametern begleitet ist, wie Erniedrigung von Fibrinogen und Gerinnungsfaktoren oder Anstieg von Bilirubin oder Leberenzymen. Bei der Beobachtung nicht dosisabhängiger Nebenwirkungen ist das Absetzen des Medikamentes angezeigt. Besteht der Verdacht, dass eine schwere Leberfunktionsstörung oder eine Schädigung der Bauchspeicheldrüse vorliegt, so muss die Valproinsäuretherapie sofort abgesetzt werden. Als eine vorbeugende Maßnahme ist auch das Absetzen anderer Substanzen anzuraten, die aufgrund des gleichen Metabolismus zu ähnlichen Nebenwirkungen führen können. In Einzelfällen kann das klinische Bild tödlich fortschreiten. Die Einnahme von Valproinsäure führt nur sehr selten zu Abwehrreaktionen gegenüber körperfremden Stoffen. Trotzdem sollte bei Patienten, die Anzeichen einer Störung des Immunsystems (z.B. Lupus erythematoses) zeigen, der Einsatz nur unter sorgfältiger Abwägung von Nutzen und Risiko erfolgen. Vor chirurgischen oder zahnärztlichen Eingriffen, z.B. Ziehen eines Zahnes, ist der behandelnde Arzt zu informieren, die Blutgerinnung ist zu überprüfen. Patienten mit vorausgegangener Knochenmarkschädigung müssen streng überwacht werden. Bei Patienten mit Niereninsuffizienz muss der Anstieg an freier Valproinsäure im Serum in Betracht gezogen und die Dosis entsprechend reduziert werden. Dieses Arzneimittel kann auch bei bestimmungsgemäßem Gebrauch besonders zu Beginn der Therapie das Reaktionsvermögen so weit verändern, dass die Fähigkeit zur aktiven Teilnahme am Straßenverkehr oder zum Bedienen von Maschinen beeinträchtigt wird. Dies gilt in verstärktem Maße im Zusammenwirken mit Alkohol. **Wechselwirkungen sowie weitere Hinweise:** siehe Gebrauchs- und Fachinformationen. **Dosierung und Art der Anwendung:** Soweit nicht anders verordnet, beträgt die Dosierung durchschnittlich für Kinder 20-30 mg pro kg Körpergewicht, für Erwachsene 20 mg pro kg Körpergewicht. Die Tagesdosis kann auf 1-2 Einzelgaben verteilt werden. Die Umstellung von konventionellen valproinsäurehaltigen Arzneimitteln auf Ergenyl® Chrono, teilsbare Retardtabletten, ist vom behandelnden Arzt individuell vorzunehmen. Entscheidend hierfür ist das klinische Bild (Abnahme der Anfallsfrequenz) und der Plasmaspiegel der Valproinsäure. Ausführliche Dosierungsangaben enthält die Fachinformation. **Handelsformen:** Ergenyl® Chrono 300: 50 Stck. (N1), 100 Stck. (N2), 200 Stck. (N3), KP. Ergenyl® Chrono 500: 50 Stck. (N1), 100 Stck. (N2), 200 Stck. (N3), KP.

Verschreibungspflichtig. Stand: 1/02.

Sanofi-Synthelabo GmbH
 Potsdamer Straße 8, 10785 Berlin

sanofi-synthelabo