Diagnose Epilepsie – Adaptationsleistungen der Eltern anfallskranker Kinder

Sandra Dütsch Julita,
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, Zürich

Zusammenfassung

Adaptationsleistungen, die Eltern anfallskranker Kinder erbringen, können einerseits familiäre Ressourcen schützen, indem sie Beanspruchung, Stress und Belastung ausbalancieren oder andererseits können sie, nebst der Erkrankung des Kindes, eine zusätzlich belastende Wirkung entfalten. Die Forschung zu Anpassungsprozessen innerhalb von Familien mit Kindern mit Epilepsie und/oder Behinderung zeigt verschiedene Bewältigungsformen auf, welche in adaptive und maladaptive Formen unterteilt werden können. Als adaptiv gelten verschiedene Arten der Informationssuche, des Erfahrungsaustausches, der Krankheitsverarbeitung, der Pflege der Partnerbeziehung sowie Selbstverwirklichung/Selbstachtung und Nutzung sozialer Unterstützung. Diese Arten der Bewältigung verbessern die Widerstandskraft von Eltern gegenüber Stress und Belastung und dienen der Ressourcenpflege. Maladaptive Bewältigungsformen, wie die ausschliessliche Fokussierung auf das kranke und/oder behinderte Kind und Vermeidungs- oder Verleugnungsverhalten, können zu erhöhter Belastung beitragen. Sowohl die Beschreibung von Adaptationsleistungen, wie auch Studien über deren Effektivität und daraus resultierende Erkenntnisse für den Alltag und für Fachleute, implizieren Annahmen über Funktionsweisen von Familien unter Stresssituationen. Daraus wiederum ergeben sich ressourcen- und lösungsorientierte Behandlungs- und Interventionsansätze, die anhand von Praxisbeispielen aufgezeigt werden.

Epileptologie 2007; 24: 8 – 14

Schlüsselwörter: Elternberatung bei Epilepsie, Adaptation, Krankheitsbewältigung, Elterliche Ressourcen, Coping

Diagnosis Epilepsy – Adaptation Strategies by Parents of Epileptic Children

Adaptation strategies utilized by parents of epileptic children may on the one hand conserve family resources by evening out stresses and strains; on the other hand, however, they may bring about further stressful effects, in addition to the child's illness. Research concerning adaptive processes within families with children suffering from epilepsy and/or disability shows various forms of coping that may be subdivided into adaptive and maladaptive forms. Adaptive forms are considered to be various types of information seeking, exchange of experiences, coping with the illness, nurturing the relationship with the partner as well as self-realisation/self-esteem and the utilisation of social support. These types of coping improve the parents' resistance to stress and strain and help to conserve resources. Maladaptive forms of coping such as exclusive focusing on the ill and/or disabled child and avoidance or denial behaviour may contribute to increased stress. Both the description of adaptation strategies as well as studies of their effectiveness and resulting findings for everyday life and for specialists, imply assumptions as to how families function in stress situations. This in turn provides resource and solution-oriented treatment and intervention approaches, which are demonstrated by means of practical examples.

Key words: Advice to parents with epileptic children, adaptation, dealing with the illness, parental resources, coping

Après un diagnostic d'épilepsie : le travail d'adaptation des parents d'enfants souffrant de crises

Le travail d'adaptation accompli par les parents d'enfants souffrant de crises peut protéger les ressources familiales en équilibrant la sollicitation, le stress et la charge, mais il peut aussi alourdir encore davantage le fardeau que représente la maladie de l'enfant. L'étude des processus d'adaptation mis au point par les familles avec des enfants atteints d'épilepsie et/ou d'un handicap a révélé différentes méthodes de gestion de ce problème que l'on peut regrouper en formes adaptives et formes mal adaptives. Dans la catégorie adaptive figurent notamment toutes les mesures de recherche d'informations, l'échange d'expériences et de conseils pour la gestion de la maladie, les mesures propices à une bonne relation de couple et à l'épanouissement personnel/estime de soi, ainsi que le recours à l'assistance sociale. Toutes ces démarches augmentent la résistance des parents face au stress et à la sollicitation et leur permettent de se ressourcer. Les formes de gestion mal adaptives comme la concentration exclusive sur l'enfant malade et/ou handicapé ou les comportements d'évitement et de déni peuvent exacerber la sollicitation. Aussi bien la description des mécanismes d'adaptation que les études sur leur efficacité et les enseignements à en tirer pour la vie quotidienne et pour les spécialistes supposent des hypothèses sur le mode de fonctionnement d'une famille sous stress. A partir de là, on développe des approches de traitement et d'intervention aptes à faire le meilleur usage des ressources et à trouver des solutions appropriées. Des exemples pratiques illustrent cette façon de procéder.

Mots clés : consultation parentale en cas d'épilepsie, adaptation, gestion de la maladie, ressources parentales, coping

Diagnose Epilepsie

Je nach Manifestation ist der erste Anfall für Eltern eine prägende Krankheitserfahrung mit ihrem Kind. Die Diagnose Epilepsie konfrontiert das Familiensystem mit verschiedenen Anforderungen. Gegenüber anderen chronischen Erkrankungen liegt die Besonderheit der Epilepsie einerseits im unvorhersehbaren Auftreten eines Anfalles und andererseits im Fehlen von Krankheitssymptomen zwischen den Anfällen.

Als Folge des Erlebten kann die Unbefangenheit der Eltern gegenüber ihrem Kind verloren gehen. Zur elterlichen Sorge über mögliche anfallsbedingte Folgeschäden, gesellen sich Unsicherheiten (bezogen auf die eigene Handlungskompetenz während Anfällen). Nicht selten tritt eine unterschwellige Angst vor Reaktionen im sozialen Umfeld auf [1, 2].

Die neuen Anforderungen zu erkennen und in einem weiteren Schritt phasenweise zu bewältigen ist häufig ein von Eltern als beschwerlich erlebter Prozess. Unabhängig der Anfallsart verhindert selbst die oftmals erfolgreiche medikamentöse Behandlung der Epilepsie nicht, dass Eltern und betroffene Kinder unter den sich negativ auswirkenden psychischen, emotionalen und sozialen Folgen leiden [3].

In der Folge können sich maladaptive Verhaltensweisen manifestieren. Sie äussern sich im Verleugnen oder Ablehnen der Krankheit, bis hin zur Unterlassung oder Verzögerung notwendiger medizinischer Behandlungen. Maladaptation zeigt sich in Überbehütung bis hin zu fehlender Selbständigkeit und Scheitern in der Bewältigung von Alltagsproblemen. Sie äussert sich in Überforderung, welche zur Entmutigung führt, eine Oppositionshaltung hervorruft, zur Resignation treibt oder zu komorbiden Krankheitssymptomen beiträgt [2].

Letztendlich kann sich eine Krise einstellen, welche zeitweise die Familienfunktionen blockiert, die erfolgreiche Fokussierung auf die Zukunft verunmöglicht und Stabilisierungsbemühungen entgegenwirkt. In der Regel sind es Patienten und/oder Eltern von Kindern mit Epilepsie, die sich an uns Mitarbeitende im Dienst Psychotherapie/ Psychiatrie wenden.

Anforderungen an Eltern und Familie

Die Erkrankung eines Kindes erfordert zunächst Präsenz und Begleitung durch Eltern, wobei die Anforderungen, entsprechend den Epilepsieformen, sehr variabel sein können. Epilepsiespezifische Adaptationsleistungen von Eltern ergeben sich bereits mit der Diagnose, der Unvorhersehbarkeit der Anfälle, bei Veränderungen der Anfallsfrequenz und/oder -art [4], bei erneuten Anfällen nach langer anfallsfreier Periode, häufig bei Schuleintritt, in der Pubertät und in der Transition zum Erwachsenenleben. Oft treten klinische Zusatzabklärungen und individuelle Therapien hinzu [4, 5]. Zur Lebensqualität befragt, nannten Eltern von 80 Kindern zwischen 3 Monaten und 18 Jahren mit der Diagnose Epilepsie folgende Sachverhalte als prägend: medikamentenbedingte Nebenwirkungen (58), epilepsiebedingte Folgen auf die kognitiven Fähigkeiten (46), Zukunftsperspektiven (41), Sicherheit (35), Unabhängigkeit (31) und Hirnschädigungen (30) [6]. Bei einer schweren akuten Epilepsie liegt ein Kind unter Umständen zu Beginn lange und im weiteren Verlauf immer wieder im Krankenhaus. Gerade die langwierige Suche nach der optimalen medikamentösen Einstellung wirkt sich belastend aus, bei akuteren Fällen ist auf die Dauer mit psychosozialen Folgen für die Familie zu rechnen [7]. Insbesondere der Anfallstyp und die Anzahl der Antiepileptika erweisen sich als bedeutsame Belastungsfaktoren, wie auch die erhöhten Adaptationsanforderungen bei mehrfachbehinderten anfallskranken Kindern [8]. In der Studie zu alternativen Behandlungsmethoden (Vagusnervstimulation) von Farnalls und Rennick von 2003 mit 9 kanadischen Eltern [7] lassen sich im Gegensatz dazu positive Adaptationsprozesse ableiten. Sicherlich gelten sie auch für die Teilgruppe von betroffenen Eltern, deren Kinder keine Anfallsfreiheit erlangen. Eltern konnten durch die Erfahrungen im anhaltenden Krankheitsprozess lernen, sich Herausforderungen zu stellen, sie trauten mehrheitlich ihrem eigenen Wissen und einem kleinen Kreis ausgewählter Personen, sahen eher das Positive, ohne dabei das Gleichgewicht zwischen Hoffnung und Realitätssinn zu gefährden, und versuchten, jede Gelegenheit zur Verbesserung ihrer Situation zu nutzen.

Erklärungsmodelle der Adaptationsleistungen der Eltern anfallskranker Kinder

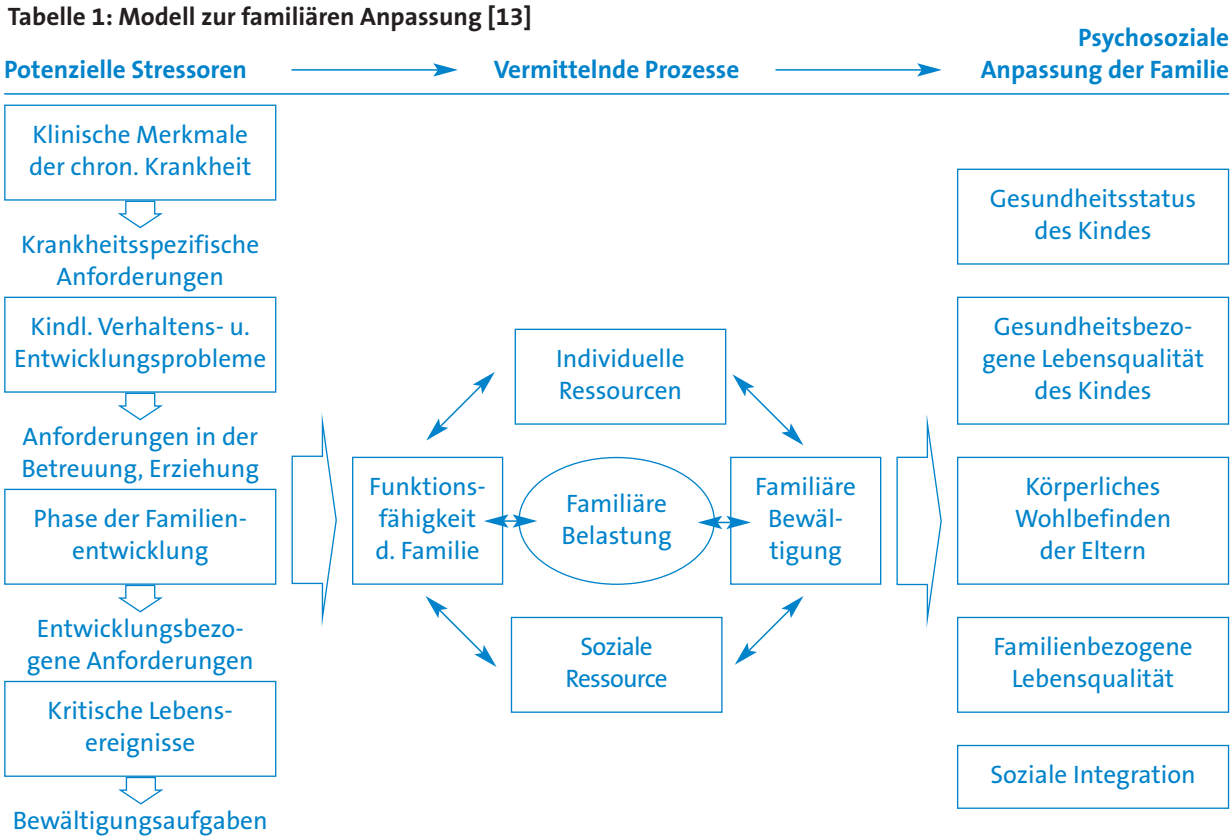
Der Adaptationsprozess der Eltern eines Kindes mit Epilepsie erfordert, wie auch bei anderen chronischen Krankheiten feststellbar, Anpassungsleistungen auf verschiedenen Alltags- und Handlungsebenen, mit dem Ziel, Stabilität und Normalität in das Familienleben zurückzuführen. Im Konkreten heisst dies beispielsweise neue Ressourcen erschliessen (aufsuchen fachspezifischer Versorgungsangebote), direkte Handlungen einleiten, um die Zahl und Intensität der Anforderungen zu reduzieren (Fahrtransporte organisieren, eigene Pläne zurückstecken), aber auch das Aufrechterhalten vorhandener individueller Ressourcen (reduzieren von Erwartungen, Optimismus) [7]. Studien über die Effektivität der Adaptationsleistungen in krankheitsbedingten Belastungssituationen implizieren Annahmen über Funktionsweisen von Familien in Krisen. Diese werden nachfolgend exemplarisch beschrieben, ohne Anspruch zu erheben, die Komplexität der beteiligten Prozesse vollständig zu erfassen. Die Grundannahmen basieren darauf, dass der psychischen Reaktion auf die Diagnose ein Prozess innewohnt, der grundsätzlich auf Bewältigung ausgerichtet ist. Phasenmodelle zur Überwindung solcher Reaktionen gehen von einer anfänglichen Desorganisation aus, worauf die Wiedergewinnung eines neuen Gleichgewichts und danach die Reorganisation erfolgen. Das mehrdimensionale ABCX-Modell von McCub-

bin und Patterson [9] zeigt auf, dass verschiedene interne und externe Einflussfaktoren und – je nach Stadium des Krankheitsbewältigungsprozesses – unterschiedliche Adaptationsleistungen eingesetzt werden. Als interne Faktoren gelten familiäre Organisation, Kommunikation, Familienbeziehungsstrukturen, Qualität der Entscheidungsprozesse, Güte der affektiven Beziehung zwischen den Familienmitgliedern, Wertvorstellungen, frühere Bewältigungserfahrungen, Partnerschaftsqualität und Attributionsmuster. Als externe Faktoren gelten die Intensität des Stressreizes und, im Falle von Epilepsie entscheidend, die Unvorhersehbarkeit. Zusätzlich berücksichtigt werden externe Ressourcen, kulturelle und ökonomische Rahmenbedingungen wie auch familiäre Einschätzungen und Ressourcen, problem- und emotionsbezogene Bewältigungsarten, die Benennung des Ausgangs, sowie verschiedene Familientypen. Es wird ersichtlich, dass Faktoren, die nicht direkt mit der chronischen Einschränkung des Kindes zu tun haben, die Adaptationsleistungen der Eltern an die Erkrankung des Kindes beeinflussen [9]. Ebenfalls zeigt sich, dass Adaptationen eine Eigendynamik besitzen, was zusätzliche Anpassungsleistungen erfordern kann. So wird im Zusammenhang mit Epilepsie Scham und Schuld als besonders belastend erlebt [9, 10]. Eine positive elterliche Haltung gegenüber der Epilepsie hingegen, korreliert mit positiven Handlungsmustern derselben [11].

Im integrativen Modell von Schneewind liegt der Fokus auf den bisherigen Erfahrungen, die ein System generiert hat [12]. Diese Erfahrungen bestimmen den Adaptationserfolg. Einbezogen werden Herausforderungen, die normativ (Pubertät der Kinder, Bezug von Kindergeld) oder nicht normativ (verfrühter Tod des Partners; Lottogewinn), chronisch (das fröhliche Wesen des behinderten Kindes, wiederkehrende Anfälle) oder einmalig (freundliche Begegnung mit einem Fremden, einmaliger Anfall) sein können. Die Adaptationsleistungen hängen in der Folge von der Bewältigung vorhergehender Erfahrungen, von Bewertungsprozessen, vom Funktionsniveau einer Familie und von der Bewältigungsart, die gewählt werden, ab. Eltern, die Krisen bisher nicht meistern konnten oder das von sich meinen, verhalten sich in ihren Adaptationsleistungen nach dem Muster der gelernten Hilflosigkeit. Positive Wahrnehmungen der elterlichen Kompetenz beeinflussen, wie viel und wie lange elterliches Engagement in schwierigen Lebenssituationen eingesetzt wird. Manifestiert sich in der Familie ein stützendes Klima und Verantwortungen verteilen sich, so werden lösungsorientierte Adaptationsleistungen generiert. In Trösters Modell zur familiären Anpassung der Eltern mit behindertem oder chronisch krankem Kind werden vier verschiedene Anforderungsbereiche aufgelistet, die eine Familie mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind betreffen können, und fünf Indikatoren der familiären psychosozialen Anpassung [13] **(siehe Tabelle 1).**

Dazwischen stehen vermittelnde Prozesse. Die Indikatoren psychosozialer Anpassung beschreiben die Effektivität von Adaptationsversuchen. Sie betreffen einerseits den Gesundheitsstatus (zum Beispiel medikamentös gut eingestellte Epilepsie) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes (das subjektive Wohlbefinden, der Freiraum, die Zufriedenheit des Kindes), andererseits kommen das körperliche Wohlbefinden der Eltern, die familienbezogene Lebensqualität (Wohlbefinden der Geschwister, die Zufriedenheit mit der Partnerschaft) und die so-

Tabelle 1: Modell zur familiären Anpassung [13]



ziale Integration (die Zufriedenheit der Familie mit der Zugehörigkeit zum sozialen Umfeld) dazu.

Forschungsergebnisse zur Effektivität der Adaptationsleistungen der Eltern anfallskranker Kinder

Das Hauptziel der Behandlung anfallskranker Kinder mit der Diagnose Epilepsie ist die Kontrolle der Anfälle. Bereits der Verträglichkeitsgrad und die dynamischen Begleiteigenschaften von Antiepileptika prägen die Anpassungsleistungen der Eltern und beinhalten die Möglichkeit einer präventiven Einflussnahme auf Belastungserfahrungen. Aus Sicht des Patienten und seines Umfeldes gewinnen zusätzliche epilepsiespezifische Aspekte an Bedeutung. Insbesondere der Anfallstyp, die Anzahl der Antiepileptika und die Unvorhersehbarkeit der Anfälle erweisen sich als bedeutsame Belastungsfaktoren bei Eltern [8]. Hinzu kommen Faktoren, welche die Lebensqualität betreffen (wie die Selbstwahrnehmung, das Störungsempfinden und Einschränkungen im Alltag). Schwierigkeiten in der Adaptation und Bewältigung der Krankheit bei Eltern und Kindern kommen bereits im Anfangsstadium zum Tragen (wenn es sich noch ausschliesslich um Epilepsie handelt) [14] und müssen in das Behandlungskonzept miteinbezogen werden, da sie den Erfolg einer Behandlung mitbestimmen [5]. Die Evaluation von Forschungsergebnissen zeigt, dass die individuelle Situation bei der Beurteilung der Effektivität eines Bewältigungsverhaltens wichtig ist, und dass die Anfallsfrequenz, kognitive Teilleistungsschwächen, Verhaltensschwierigkeiten, neurologische Probleme [1] und der durch die Eltern empfundene Belastungsgrad eng mit den Adaptationsleistungen der Eltern zusammenhängen [4, 8]. Oostrom K. et al. (2003) fand in einer kontrollierten Längsschnittstudie mit 51 Schulkindern mit neu diagnostizierter idiopathischer oder kryptogener Epilepsie heraus, dass für Lehrpersonen und Eltern signifikante Verhaltenschwierigkeiten bereits ein Jahr nach der Diagnosestellung vordergründig waren [1]. Zusätzlich zeigte sich, dass 51% dieser Kinder im Vergleich zur Kontrollgruppe (27%), trotz ähnlicher Intelligenzvoraussetzungen und schulischem Hintergrund, erzieherischer Fördermassnahmen bedurften, und dass vor allem Belastungserfahrungen im Umfeld Risikofaktoren darstellten. Kognition und Verhalten der Kinder waren vor allem dann störungsanfällig, wenn Eltern bereits mit Anfallsbeginn und somit kurz vor der Diagnose aus dem Gleichgewicht geworfen wurden, und wenn Eltern nicht mehr zu ihren üblichen Elternfunktion zurückfanden. Die Anzahl der individuellen Adaptations- und Bewältigungsmöglichkeiten sind jedoch ebenfalls von relevanter Bedeutung, denn sie beeinflussen situationsangepasstes Verhalten [15]. So scheint der flexible Zugang zu einer Reihe von Bewältigungsformen effektiver zu sein, als jede einzelne Bewältigungsform an sich. Eltern mit wenig Adaptationsmöglichkeiten und hohem Belastungsgrad empfinden die anfallskranken Kinder häufig weniger tragbar, leiden unter tiefem Selbstwertgefühl und emotionalen Problemen [4]. Die Erfassung durch Tröster et al. (2000) der Stressbelastung von 86 Müttern mit anfallskranken Kindern im Alter von 1-12 Jahren mittels dem Parenting Stress Index von Abidin (1990) zeigt auf, dass das Ausmass der Funktionsbeeinträchtigung sowie Verhaltensauffälligkeiten, Behinderungsgrad und -art das elterliche Belastungsempfinden mitbestimmen [16, 8]. Mütter mit mehrfachbehinderten anfallskranken Kindern waren stärker belastet als Mütter anfallskranker Kinder, die neben der Epilepsie keine weitere Schädigung aufwiesen. Der Aufwand für Pflege, Erziehung und Betreuung begründet diesen Sachverhalt sogar soziodemografisch unabhängig. Goldbeck et al. (2001) untersuchten den Verlauf und die Effektivität des Copings von 66 Eltern (darunter 18 Väter) chronisch kranker Kinder in den ersten drei Monaten nach der Diagnosestellung [17]. Die Kinder hatten onkologische Erkrankungen (30 Kinder, davon 15 mit Leukämie), Epilepsie (8) und Diabetes (28). Ihr Alter lag im Mittel bei 6,8 Jahren (+- 4,1 Jahre). Die Eltern wurden zweimal im Abstand von 8 bis 12 Wochen befragt: Der erste Zeitpunkt t1 entsprach einem Abstand von ein bis zwei Wochen nach Diagnosestellung und Behandlungseinleitung, t2 einem Abstand von zwei bis drei Monaten. Mittels des „Coping Health Inventory for Parents/ CHIP“ von McCubbin et al. (1983) [9], der für die Befragung von Eltern mit einem chronisch kranken Kind entwickelt wurde, sollten die Eltern einschätzen, wie hilfreich 44 vorformulierte Copingstrategien für sie waren. „CHIP“ beinhaltet drei Faktoren: „CHIPFAM“ (familiäre Integration und Kooperation sowie optimistische Sichtweise der Situation), „CHIPSUP“ (Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstachtung und psychischer Stabilität) und „CHIPMED“ (Verstehen und Verstehenwollen der medizinischen Situation durch Gespräche mit Fachleuten und Betroffenen). Zusätzlich wurde nach der Häufigkeit gefragt, mit der vorgegebene Copingformen (in fünf Kategorien) angewendet wurden. Die Lebensqualität der Eltern wurde mit dem „Ulmer Lebensqualitätsinventar für Eltern eines chronisch kranken Kindes/ ULQIE“ von Goldbeck und Storck erfasst. Es bestanden signifikante Zusammenhänge zwischen den Copingformen zu t1 und der Lebensqualität zu t2. Die Korrelationen waren signifikant zwischen CHIPMED (Informationssuche und Erfahrungsaustausch) und Beschwerdefreiheit (72, $p<.05$), psychischem Befinden (-.37, $p< .05$) und körperlichem Befinden (.45, $p< .05$) . Der CHIPFAM korrelierte positiv mit familiärer Zufriedenheit (.43, $p<.05$), Sorgenfreiheit (.45, $p< .05$) und globaler Lebensqualität des Kindes (.43, $p< .05$). Daraus wird ersichtlich, dass sozial-kommunikative Strategien (wie Suche nach Informationen, Erfahrungsaustausch) insbesondere für das körperliche Befinden der Eltern eine protektive Wirkung besitzen. Familienorientierte Copingstrategien (wie Streben nach familiärer Kohäsion und Optimismus) scheinen zur Zufriedenheit mit der Familiensituation zu führen, die Lebensqualität des Kindes zu verbessern sowie allgemein die Sorgen zu reduzieren und verstärken sich selbst [17]. Zusammengefasst sprechen die geschilderten Studien für einen wichtigen Einfluss der Adaptationsleistungen der Eltern anfallskranker Kinder. Adaptive Bewältigungsformen können die Auswirkungen von

chronischen Belastungsfaktoren auf die psychosoziale Anpassung puffern, während maladaptive Bewältigungsformen diese Auswirkungen offenbar verstärken können.

Schlussfolgerungen für die Praxis und Fallbeispiele

Zur Optimierung der Behandlung anfallskranker Kinder sind gegenseitiges Verständnis und eine Vertrauensbasis zwischen Fachleuten und Angehörigen entscheidend. Tröster et al. (2000) beschreibt, dass die hohe Belastung der Eltern nicht in erster Linie auf mangelnde elterliche Kompetenz (zum Beispiel eine konflikthafte Bindung zum Kind) zurückführbar ist, sondern sich vorrangig aus den vermehrten Anforderungen, die mit der Krankheit oder Behinderung des Kindes verbunden sind, ergibt [8]. Forschungsdaten zur Unterstützung erfolgreicher Adaptationsleistungen der Eltern legen nahe, bei der Behandlung und Beratung der Patienten individuelle, familienbezogene und soziokulturelle Aspekte mit einzubeziehen, da letztere den Krankheits- bzw. Genesungsverlauf wesentlich mitbestimmen. Die Studie von De Souza et al. (1998) untersuchte 18 Eltern von Kindern mit neu diagnostizierter Epilepsie vor und nach unterstützenden Beratungsgesprächen in Gruppen [18]. Sie zeigt, dass vor allem psychische Belastungen und weniger die Alltagsbewältigung die Adaptationsleistungen von Eltern beeinträchtigen. Vorherrschende elterliche Gefühle waren Enttäuschung (94,4%), Angst (72,2%), Erschrecken (27,8%), Traurigkeit (33,3%), Sorge (27,8%) und Verneinung/Ablehnung (38,9%). Laut Befragung führten diese Gefühle zu Überbehütung (83,3%) und Schwierigkeiten im Grenzen setzen (77,8%). Die negativen Gefühle wurden vor allem falschen Annahmen und fehlender Information in Bezug auf Epilepsie zugeschrieben. Die Wirksamkeit externer Unterstützung zeigte sich dadurch, dass Eltern sich weniger sorgten (94,4%), die Beziehung zwischen Eltern und Kindern geklärt wurde, und dass Verhaltensauffälligkeiten präventiv begegnet werden konnten. Kenntnisse über die Krankheit und über das richtige Handeln bei Anfällen ermöglichen Sicherheit und Gelassenheit in der Interaktion der Eltern mit dem anfallskranken Kind. Dieser Sachverhalt zeigt, dass eine Form der Unterstützung, welche über die unterschiedlichen Entwicklungsalter und Krankheitsstadien der Kinder hinweg emotionale und informative Aspekte mit einbezieht, eine wichtige Massnahme zur Bewältigung der Diagnose Epilepsie darstellt, und dass damit die Adaptationsleistungen der Eltern anfallskranker Kinder wesentlich beeinflusst werden können. Im Rahmen der Elternberatung haben sich verschiedene Interventionsaspekte als besonders wirksam erwiesen. Sie beinhalten die Stärkung der Familienfunktionen, der Familienfunktionalität und der Paarbeziehung, die Unterstützung der Eltern in ihren Rollen, eine verringerte Fokussierung auf die Krankheit der Kinder und die Förderung von Selbstachtung und Selbstbewusstsein. Auf der Ebene der informativen Aspekte geht es im Rahmen der Elternberatung um die Förderung des Verständnisses für die Krankheit des Kindes und die daraus resultierende medizinische Behandlung, um epilepsiespezifisches Wissen und um Relativierung der Erkrankung auf zahlreiche Lebensbereiche. Ein weiterer wichtiger Aspekt in der Elternberatung ist der Einbezug verschiedener Hilfs- und Entlastungsangebote. Die Bedeutung der Unterstützung von Erziehungsberechtigten und das Einbeziehen letzterer in die Behandlung, ist unter dem Blickwinkel der allgemeinen Kindesentwicklung zu betrachten, denn letztendlich werden Eltern – bezogen auf die Entwicklung ihrer Kinder – zu Multiplikatoren von Wissen und Kompetenzen. Der erwähnte Verlust der Unbefangenheit gegenüber dem Kind bedingt Interventionen, die zum Ziel haben, dass Eltern sich entscheiden lernen, sich nicht mehr oder weniger auf das kranke und/oder behinderte Kind zu fokussieren. Dazu gehören beispielsweise das Aufgeben eventueller Opferrollen, die realistische Wahrnehmung eigener Kräfte sowie das Einschätzen der Möglichkeiten und Grenzen der Kinder, der Partner und der Fachleute, die Entwicklung einer optimistischeren Sichtweise gegenüber dem „Sorgenkind", der Aufbau von Vertrauen in die Kompetenzen und Entwicklungsmöglichkeiten der gesamten Familie, die Mobilisierung und Annahme von Hilfe. Einige Beispiele meines Beratungsalltags sollen oben Genanntes nachfolgend verdeutlichen:

Beispiel 1:

Ein Vorschuljunge mit aktuell noch nicht klassifizierbarer aber wahrscheinlich symptomatischer (kryptogener) Epilepsie mit Absencen bzw. absenceartigen Anfällen sowie tonischen und generalisierten tonisch-klonischen Anfällen. Die Mutter beschrieb in der Elternberatung Schlafstörungen und klagte, dass der Junge frech sei und häufig provoziere. Immer müsse sie dem Kind etwas verbieten und ständig sei sie dabei, „nein" zu rufen. Weiter beschrieb die Mutter, dass dies alles gar nicht so schlimm wäre, wenn sie nicht die Befürchtung hätte, dass ihr Kind sie irgendwann nicht mehr lieben werde, da sie so streng sei. In der Beratung ging es darum, der Mutter mittels Videointeraktionsanalyse aufzuzeigen, was sie bereits an guten Interaktionen und Handlungen tat, nämlich indem sie die Initiativen des Kindes stützte und eine liebevolle Verbindung zwischen ihr und dem Kind entstand. Es waren vor allem freie Spielsituationen, in welchen ihr die Angst genügend Spielraum liess, ihr intuitives mütterliches Wissen auszuschöpfen. Ziel war es, der Mutter genügend solcher Momente auf Video zu zeigen, damit sie selbst Gewissheit über ihr Können gewinnen und lernen konnte, ihre Kompetenzen in unterschiedlichen Situationen einzusetzen. In einem weiteren Schritt ging es darum, ihr aufzuzeigen, wie sie die Kompetenzen von der freien Spielsituation auf strukturierte Situationen transferieren und somit angemessen auf die Initiativen ihres Kindes reagieren konnte. Die erstarrten Verhaltensmuster (Widersprüche zwischen verbalen und nonverbalen Botschaften) lösten sich dadurch auf. In der Beratung wurde ersichtlich, dass die

Angst darüber, dass ihr Sohn sie später einmal nicht mehr lieben würde, die Mutter bereits heute lähmte und den Blick auf ihre verfügbaren Kompetenzen und Möglichkeiten, entspannt Mutter zu sein, verhinderte.

Beispiel 2:

Ein Primarschuljunge mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte links. Bereits in der 6. Lebenswoche war es, nach einer Thalamusblutung rechts, zu einem Status gekommen. Von Geburt an verbrachten die Eltern sehr viel Zeit in Spitälern und Kliniken. Zum Zeitpunkt der Beratung war es zu einem Einbruch der kognitiven Funktionen und zu massiver Verhaltensregression beim Jungen gekommen. Dieser Einbruch stand im Zusammenhang mit der symptomatischen Epilepsie mit non-konvulsivem Status epilepticus im Schlaf (so genanntes CSWS-Syndrom), sowie einzelnen komplex-fokalen und sekundär generalisierten tonisch-klonischen Anfällen. In der Elternberatung ging es vorerst darum, die Mutter zu stützen, die aufgrund der langjährigen Belastungserfahrung sehr erschöpft war. In einem weiteren Schritt gelang es, während des stationären Aufenthalts des Kindes, einen Rahmen zu kreieren, in welchem die Beziehung zum Kind stabilisiert werden konnte. Die Eltern begannen ihr Kind, mit seinen Stärken und Schwächen, aus neuen Blickwinkeln zu sehen und Alltagsrituale zu überdenken. Der Unterbruch von Verbindung und Kommunikation konnte aufgehoben werden und es entstanden positiv erlebte Momente zwischen Eltern und Kind, auch an den Wochenenden zuhause. Die Eltern begannen, verschüttete Interessen und Gemeinsamkeiten neu zu entdecken und durchliefen einen Prozess mit positiven und bejahenden Gefühlen füreinander. Mit der Zeit wurde ihnen bewusst, dass sie langfristig nur in innerer Verbundenheit positive Erfahrungen als Eltern und Familie machen können. Sie entschieden sich für ein Wochenintern at, das allen gleichsam gefiel und fanden damit eine authentische Lösung.

Beispiel 3:

Es geht um einen Jungen, der eine Heilpädagogische Sonderschule besuchte und zur Differenzialdiagnose in die Klinik gelangte. Der Befund einer symptomatischen Epilepsie mit tonischen Anfällen und epileptischen Spasmen wurde bestätigt. Zusätzlich wurden multiple subkortikale Heterotopien diagnostiziert. Der adipöse Junge besass eine intellektuelle Retardierung und war in seinen sprachlichen Fertigkeiten beeinträchtigt. Im Vordergrund der Elternberatung standen auto- und fremdaggressive Verhaltensweisen bis hin zur Selbstgefährdung, Hyperaktivität, konfuse Sprache, Konzentrations- und Verhaltensschwierigkeiten. Diese Verhaltensweisen waren nicht nur Zeichen der Anpassungsschwierigkeiten, sondern sie stellten zugleich Strategien im Umgang mit den angstauslösenden und unvorhersehbaren Anfällen dar. Diesen Sachverhalt galt es, in der Elterberatung immer wieder aufzuzeigen und zu klären. Ansonsten bestand der Auftrag der Elterberatung vor allem darin, den Eltern Orientierungshilfen und praktische Hinweise für eine konstruktive Bewältigung der Krankheitssituation zu geben.

Beispiel 4:

Dieses Mädchen litt an multiplen neuropsychologischen Beeinträchtigungen, welche insbesondere den sprachlichen, mnestischen sowie attentionalen und exekutiven Bereich betrafen, bei einer leicht reduzierten allgemeinen kognitiven Leistungsfähigkeit. Vordergründig wurde immer wieder eine Angststörung iktal sowie interiktal. Hinzu kam eine symptomatische Epilepsie mit polizystischem Astrozytom rechts temporo-mesial. Schliesslich unterzog sie sich, nach reiflicher Überlegung und zahlreichen Abklärungen, einer Operation, in welcher der Tumor entfernt wurde. Die Eltern, wie auch die Jugendliche, erlebten die Welt ausser Kontrolle. In der Folge wandten sich die Familienmitglieder im Übermass einander zu. In der ganzen Familie herrschte grosse Überfürsorglichkeit, Starrheit und Konfliktvermeidung. Stierlin beschreibt das Phänomen: „ wenn es einen juckt, kratzen sich alle“. Wichtiger Schritt war die Einübung neuer Konfliktbewältigungs- und Kommunikationsformen bei allen Beteiligten, um Platz für Wachstum innerhalb der Familie zu schaffen und die Sicht auf die Familienrealität und Familienidentität zu gestalten. Das übergeordnete Interventionsziel war, die bereits vor der Operation erstarrten Denkmuster (automatisierte Schuldzuweisungen, leere Kommunikation) aufzulösen, verschüttete Gemeinsamkeiten wieder zu entdecken und die Positionen und Rollen innerhalb der Familie zu überdenken und zu tauschen.

Beispiel 5:

Diese junge Frau stand kurz vor dem Schulabschluss. Bei ihr war im Kleinkindalter eine symptomatische fokale Epilepsie mit fokalen und seltenen generalisierten Anfällen bei bilateraler parieto-okzipitaler Gyrierungsstörung mit Pachygyrie diagnostiziert worden. Hinzu kamen zerebrale Teilleistungsstörungen, eine Entwicklungsverzögerung und Minderwuchs. Zum Zeitpunkt der Beratung litt das Mädchen unter Schamgefühlen und Angst vor Kontrollverlust. Zusätzlich erlebte sie die Einschränkungen der Eltern als gegen sich gerichtet, verfügte über ein beeinträchtigtes Selbstwertgefühl und war von Gefühlen des Ausschlusses bei Gleichaltrigen geplagt. Gemeinsam mit Eltern und Tochter sollten Ziele zur Ablösungsthematik erarbeitet und im Alltag umgesetzt werden. Um die Kooperation der Tochter nicht weiter zu gefährden, war der Schwerpunkt in der Beratung von krankheitsspezifischen Aspekten und auferlegten Einschränkungen auf beziehungsorientierte Aspekte zu verlegen. Dafür sollten die Eltern ihre Haltung aufweichen und das Prinzip der „Konsequenzen“ (Orientierung an Belohnung und Bestrafung) in den Hintergrund treten lassen. Zur – aufrechterhaltenen – Struktur aus Vorgaben und Richtungsweisung traten somit offenere, flexiblere und emotionale Aspekte hinzu und führten zu einer positiven Atmosphäre im Alltag. Zusätzlich entstand Raum für Initiativen des Kindes.

Beispiel 6:

Ein Jugendlicher mit symptomatischer fokaler Epilepsie mit komplex-fokalen Anfällen bei nachgewiesenen subkortikalen Heterotopien frontal beidseits und bei einer normalen Testintelligenz. Er hatte nur einzelne Anfälle gehabt und konnte bereits in der Anfangsphase medikamentös gut eingestellt werden. Er war einerseits durch die Anfälle massiv verunsichert, welche erstmals im Jugendalter auftraten, und die er nicht bewusst miterlebte, andererseits fühlte er sich von der Krankheit wenig betroffen, was sich negativ auf seine Compliance auswirkte. Darum bestand der erste Schritt im Ermöglichen der Integration des Anfallgeschehens in sein Selbstkonzept durch die Unterstützung der Eltern. Die Diagnose Epilepsie zeigte auf die Eltern unterschiedliche Auswirkungen. Der Vater neigte dazu, aufgrund der traumatisierend erlebten Erfahrung des Anfallgeschehens, das Gespräch mit dem Jugendlichen über die Erkrankung an Epilepsie zu vermeiden. Die Mutter hingegen war von den Anfällen betroffen, orientierte sich nach aussen und suchte vielerorts Gespräche, die sie erneut verunsicherten und belasteten. Ihre Gefühle führten zu Überbehütung, indem sie dem Jugendlichen alles abnahm und Autonomiebestrebungen verunmöglichte. Somit ging es in der Beratung der Eltern um selbständige Medikamenteneinnahme, das Erledigen von Hausaufgaben und Aktivitäten des Jugendlichen zu unterstützen, den Vater in seine elterlichen Funktionen einzubinden und danach altersentsprechende Ablösungsprozesse zu begleiten.

Ausblick

Praxisrelevante Erkenntnisse bedingen die Untersuchung von vielfältigen Bewältigungsformen. Die Nutzung multipler Informationsquellen und Methoden erweist sich als sinnvoll. Am günstigsten wirken sich ausserdem mehrere Untersuchungszeitpunkte aus, um möglichst reliable und valide Informationen über ein sich in Entwicklung befindendes Familiensystem mit Kindern zu erhalten, wodurch zufällige Schwankungen der Werte der Probanden sich ausgleichen. Untersuchungen sollten demnach die verschiedenen Entwicklungsphasen der Kinder darstellen und dadurch Veränderungen der Anforderungen, Ressourcen und Bewältigungsformen erfassen. Sowohl in Untersuchungen wie auch bei der Entwicklung von Instrumenten zur Begleitung von Eltern anfallskranker Kinder drängen sich ressourcen- und lösungsorientierte Ansätze auf, welche die Stärken der Familien in den Vordergrund rücken. Die Eltern der Kinder mit Epilepsie sind Experten: Sie wenden vielfältige Bewältigungsformen und Ressourcen an. Es gilt, deren Wissen, unter Berücksichtigung qualitativer Angaben, in nützliche Interventionen für Eltern und Fachpersonen umzumünzen.

Referenzen

1. *Oostrom KJ, Smeets-Schouten A, Kruitwagen CLJJ et al. Not only a matter of epilepsy: early problems of cognition and behaviour in children with "epilepsy only" – a prospective, longitudinal, controlled study starting at diagnosis. Pediatrics 2003; 112: 1338-1344*
2. *Carlton-Ford S, Miller R, Nealeigh N, Sanchez N. The effects of perceived stigma and psychological over-control on the behavioural problems of children with epilepsy. Seizure 1997; 6: 383-391*
3. *Mitchel WG, Sheier LM, Baker SA. Psychosocial, behavioural, and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. Pediatrics 1994; 94: 471-477*
4. *Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. Epilepsia 2001; 42: 104-112*
5. *Sander JW. Ultimate success in epilepsy – the patient's perspective. Eur J Neurol 2005; 12: 3-11*
6. *Arunkumar G, Wyllie E, Kotagal P et al. Parent- and patient-validated content for pediatric epilepsy quality-of-life assessment. Epilepsia 2000; 41: 1474-1484*
7. *Farnalls SL, Rennick J. Parents' care giving approaches: facing a new treatment alternative in severe intractable childhood epilepsy. Seizure 2003; 12: 1-10*
8. *Tröster H, Bersch M, Rupppert S, Boenigk H-E. Determinanten der Belastung von Müttern mit anfallskranken Kindern. Kindheit und Entwicklung 2000; 9: 50-61*
9. *McCubbin HI, Patterson JM. The family stress process: The double ABCX-Model of adjustment and adaptation. Marriage and Family Review 1983, 6: 7-37*
10. *Oostrom KJ, Smeets-Schouten, Olthof T et al. Negative emotions in children with newly diagnosed epilepsy. Epilepsia 2000; 41: 326-331*
11. *Austin JK, McDermott N. Parental attitude and coping behaviours of children with epilepsy. Journal of Neuroscience Nursing 1988; 20: 174-179*
12. *Schneewind K. Familienpsychologie. Stuttgart: Kohlhammer, 1991*
13. *Tröster H. Anforderungen und Belastungen von Müttern mit anfallskranken Kindern. Zeitschrift für medizinische Psychologie 1999; 2: 53-63*
14. *Oostrom KJ, Schouten A, Kruitwagen CLJJ et al. Parent's perceptions of adversity introduced by upheaval and uncertainty at the onset of childhood epilepsy. Epilepsia 2001; 42: 1452-1460*
15. *Quittner A, DiGirolamo A. Familiy adaptation to childhood disability and illness. In: Ammermann RT, Campo JV (eds): Handbook of Pediatric Psychology and Psychiatry. Disease, Injury and Illness. Boston: Allyn and Bacon, 1998: 70-102*
16. *Albidin RR. Parenting Stress Index-Manual. Charlottsville: Pediatric Psychology Press, 1990*
17. *Goldbeck l, Braun J, Storck N et al. Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie 2001; 51: 62-67*
18. *De Souza EA, Nista CR, Scotoni AE, Guerreiro MM. Feelings and behaviours of parents of children with epilepsy. Arq Neuropsiquiatr 1998; 56: 39-44*

Korrespondenzadresse:
Sandra Dütsch Julita
Psychotherapie/ Psychiatrie
Schweizerisches Epilepsie- Zentrum
Bleulerstr. 60
CH 8008 Zürich
Tel. 0041 44 387 6355
Fax 0041 44 387 6397
sandra.duetsch@swissepi.ch