„famoses“ – modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien

Gabriele Wohlrab, Neurophysiologische und Neuropädiatrische Abteilung, Universitäts-Kinderspital, Zürich*

Zusammenfassung

„famoses“ (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien) ist ein neu entwickeltes Schulungsprogramm für Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern. Es hat sich zum Ziel gesetzt, epilepsiespezifisches Wissen zu vermitteln. Durch die angestrebte Verringerung von Informationsdefiziten sollen die Compliance kindlicher Patienten und ihrer Eltern erhöht, deren Eigeninitiative unterstützt und die innerfamiliäre Krankheitsbewältigung erleichtert werden. Dies wird als ein Baustein betrachtet, den Weg für eine möglichst günstige Entwicklung betroffener Kinder zu bereiten. Das Programm wurde bereits in verschiedenen deutschen Epilepsiezentren evaluiert. Die ersten Kurse beziehungsweise Schulungen in der Schweiz sind für Oktober 2005 vorgesehen.

Epileptologie 2005; 22: 25 - 29

Schlüsselwörter: Epilepsie, Familie, Schulungsprogramm, Langzeitperspektive

„famoses“ (Modular Service Package Epilepsy for Families)

„famoses“ (modular service package epilepsy for families) is a new educational program for children with epilepsy and their parents. It was developed to improve pediatric patients’ and caregivers’ knowledge and understanding about epilepsy, its treatment and psychosocial consequences. The program intends to strengthen childrens‘ and caregivers‘ own initiative and self-esteem to manage the psychosocial, developmental and everyday life problems associated with the disease.

Danksagung
Die Finanzierung der Programmentwicklung erfolgte über den Förderverein „famoses“ e.V., der eine inhaltlich unabhängige Gestaltung ermöglichte. Er wurde in Deutschland vom Bundesverband der Krankenkassen (BKK) und verschiedenen pharmazeutischen Firmen unterstützt. Die Einführung des Schulungsprogramms in der Schweiz wird bislang dank finanzieller Förderung durch die Firmen GlaxoSmithKline AG und UCB möglich.

***Mitglied der „famoses“-Projektgruppe**

Einleitung

Das Wissen um ihre Erkrankung ist für Patienten mit Epilepsie eine wesentliche Voraussetzung, um den Alltag mit immer komplexer werdenden sozialen Anforderungen zu bewältigen. Verschiedene Studien zeigen jedoch, dass die Kenntnisse erwachsener Patienten bezüglich ihrer Erkrankung, deren Behandlungsmöglichkeiten und Folgen oft lückenhaft sind beziehungsweise auch Fehlinformationen und Vorurteile bestehen [1, 2]. Untersuchungen bei Kindern oder Angehörigen epilepsiekranker Menschen liegen nicht vor. Eine Flut von Informationen wird mittlerweile via Internet, Rundfunk und Fernsehen, Fachbücher etc. angeboten. Als direkter Weg der Wissensvermittlung und des Erfahrungsaustausches wurden in den letzten Jahren verschiedene Schulungsprogramme entwickelt [3, 4]. Eines dieser im deutschsprachigen Raum verbreiteten Programme ist MOSES, das modulare Schulungsprogramm Epilepsie. Es ist als interaktives Programm konzipiert, das einerseits der Wissensvermittlung dient, andererseits den psychosozialen Aspekten dieser Erkrankung breiten Raum lässt.

MOSES – „famoses“

MOSES wendet sich ausschliesslich an erwachsene Patienten mit Epilepsie. Die Problematik des mangelnden Wissens und der Krankheitsbewältigung im Alltag betrifft aber Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern beziehungsweise Betreuungspersonen in gleichem Masse. Deshalb wurde von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe aus Kinderärzten (Neuropädiatern), Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen** das am MOSES-Konzept orientierte Schulungsprogramm „famoses“ (MOSES für Familien) entwickelt. Alle an der Programmgestaltung Beteiligten verfügen über eine langjährige Erfahrung in Therapie und Umgang mit epilepsiekranken Kindern, eine Mitarbeiterin auch mit eigenem anfallskrankem Kind.

Die Aspekte der Informationsdefizite, der Integrationsprobleme im Alltag beinhalten bei Kindern mit Epilepsie noch eine weitere Dimension: Wie wirkt sich die Krankheit auf die körperliche und kognitive Entwicklung, wie auf die Zukunftsperspektive aus? Dies ist

**** „famoses“-Projektgruppe:** Dr.med. U. Bettendorf, Hirschaid D; Dipl. Psych. H. Fischbach, Bethel-Bielefeld D; Dipl. Psych. G. Heinen, Berlin D; Dipl. Psych. K. Jacob, Dresden D; Dipl. Soz. Päd. P. Klein, Regensburg D; Dr. med. G. Kluger, Vogtareuth D; Dipl. Psych. M. Pfäfflin, Bethel-Bielefeld D; Heilpäd. D. Rahn, Kehl-Kork D; Dr. med. S. Rinnert, Düsseldorf D; Dipl. Soz. Päd. R. Winter, Fürth D; Dr. med. G. Wohlrab, Zürich CH

eines der Themen (Module), die im „famoses“-Programm aufgegriffen werden.

Ziele

Ziele des Programms sind die Wissensvermittlung über die Krankheit Epilepsie bei Kindern, die Verbesserung des Krankheitsverständnisses und die Förderung der Eigeninitiative zur Krankheitsbewältigung. In anderen Worten wollen die Schulungen durch ausgebildete Trainer betroffenen Familien helfen, günstige Voraussetzungen für die Entwicklung ihrer erkrankten Kinder zu schaffen und mehr Lebensqualität für die ganze Familie (zurück-)zu gewinnen **(Tabelle 1)**. Die Schulungen sollen unter anderem dazu beitragen, Befürchtungen und unangemessene Einschränkungen der anfallskranken Kinder und der Familien abzubauen. In der Langzeitperspektive sollen die psychosoziale Situation durch Reduktion der Anfallshäufigkeit, und damit der Fehlzeiten in der Schule oder Berufsausbildung günstig beeinflusst sowie erforderliche Spitalaufenthalte seltener werden. Es wird also auch ein gesundheitsökonomischer Aspekt im Hinblick auf krankheitsbezogene Folgekosten angestrebt.

Tabelle 1

Ziele des „famoses“-Programms

- Wissensvermittlung über die Erkrankung Epilepsie
- Reduktion von Informationsdefiziten und Fehlinformationen bei Betroffenen und ihren Angehörigen
- Verbessertes Krankheitsverständnis einschliesslich der emotionalen und sozialen Auswirkungen
- Erleichtertes Krankheits- „Management“ im Alltag
- Stärkung von Eigeninitiative betroffener Kinder und ihrer Angehörigen
- Unterstützung einer gesundheitsfördernden Entwicklung von Kindern und Jugendlichen

„famoses“

„famoses“ besteht aktuell aus zwei Teilen: dem Kinderprogramm und dem Programm für Eltern und Betreuungspersonen, im Weiteren der Einfachheit halber nur Elternprogramm genannt. Ein so genanntes Jugendlichen-Programm ist konzipiert und in einzelnen Modulen noch in der Entwicklung begriffen. Die Materialien, bestehend jeweils aus einem Arbeits- und Leseteil und einem Trainerordner für die Kinder- und Erwachsenenschulung sind aufeinander abgestimmt. Geplant sind Schulungseinheiten von etwa 60 bis 90 Minuten. Der zeitliche Rahmen umfasst 10 bis 14 Zeitstunden. Die Schulungen werden durch extra ausgebildete "Trainer" durchgeführt. Diese werden aus einem Personenkreis rekrutiert, der sich professionell mit an Epilepsie erkrankten Kindern auseinandersetzt (ÄrztInnen, PsychologInnen, HeilpädagogInnen, EEG-AssistentInnen etc.) und über eine mehrjährige Berufserfahrung verfügt.

„famoses“-Kinderprogramm

Dieses Programm wendet sich an Kinder zwischen etwa 7 und 12 Jahren, also an Schulkinder, die lesen und schreiben können. Dabei ist aber der Entwicklungsstand entscheidender als das Lebensalter. Auch Kinder mit erheblichen Teilleistungsproblemen, wie sie bei anfallskranken Kindern gehäuft zu finden sind, können daran teilnehmen. Im Kinderprogramm wird der Terminus „Schulung“ durch „Kurs“ ersetzt, um bei den Kindern nicht die Assoziation eines Schulunterrichts zu erwecken.

Der Kurs ist als virtuelle Schiffreise konzipiert, auf die sich die Kinder zusammen mit ihren Trainern begeben. Die Reise steht unter dem Motto des englischen Sprichworts „Ein Schiff ist sicher im Hafen, aber dafür werden Schiffe nicht gebaut“ **(Abbildung 1)**. Dieses Sprichwort greift einen Grundkonflikt auf, der mit jeder chronischen Erkrankung verbunden sein kann: Der Wunsch, die Kinder vor den Risiken der Krankheit zu schützen, kann dazu führen, dass „das Schiff im Hafen bleibt“ und sein Kapitän nicht lernt, mit Wind und Wellen, also mit den zahlreichen Anforderungen des Lebens zurecht zu kommen. Ziel der Reise ist, Kapitän auf dem eigenen Lebensschiff zu werden.

Auf der *Felseninsel* wird zum Beispiel besprochen, wie viele Menschen eine Epilepsie haben, welche Probleme damit verbunden sein können, und dass es für Probleme auch häufig Lösungsmöglichkeiten gibt, wenn man aktiv danach sucht. Es werden Regeln besprochen, die mit einer Epilepsie verbunden sind, wann diese Regeln sinnvoll, wann unnötig sind.

Auf der Vulkaninsel wird erklärt, wo und wie die Anfälle im Gehirn entstehen, wie unterschiedlich Anfälle sein

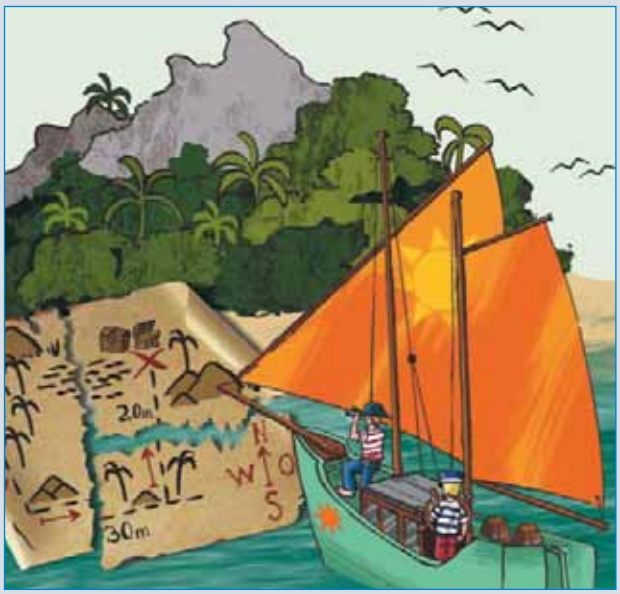

Abbildung 1: „Ein Schiff ist sicher im Hafen, aber dafür werden Schiffe nicht gebaut."

können und welche Ursachen zugrunde liegen können.

Auf dem *Fungus Rock* werden die Behandlungsmethoden, in erster Linie die medikamentöse Therapie besprochen. Der Weg der Medikamente durch den Körper wird bildlich dargestellt, spielerisch nachvollzogen und die Notwendigkeit der regelmässigen Tabletteneinnahme betont.

Auf der letzten Station erreichen die Kinder die *Leuchtturminsel*. In Quizform werden die wichtigsten Informationen, die im Kurs vermittelt wurden, noch einmal wiederholt. Die Kinder erhalten ihr Kapitänspatent und kehren zum Hafen zurück.

Kurz zusammengefasst vermittelt der Kurs medizinisches Wissen, das den Kindern erleichtern soll, die Symptome der Krankheit, ihre Behandlung und manche Besonderheiten der Lebensgestaltung besser zu verstehen. Die Kinder können zudem ihre eigenen Kompetenzen im Umgang mit Epilepsie trainieren, zum Beispiel lernen, wie sie anderen ihre Krankheit erklären können.

Die gewählte Methodik und Didaktik orientiert sich an der Entwicklungsstufe der Kinder. Sie sind in ihrem Denken auf konkrete Anschauung und Erfahrung angewiesen. Die Sachverhalte werden deshalb in einer gut verständlichen Sprache erklärt und graphisch veranschaulicht (Grafik: T. Meilhammer, Regensburg). Das theoretische Wissen muss im Handeln erfahrbar sein und soll Spass machen. Dies geschieht durch Rollen- und andere abwechslungsreiche Spiele, Gruppenarbeit, Malen etc.

„famoses"-Elternprogramm

Parallel zum Kinderprogramm wird der „Elternkurs" angeboten, der auch Betreuern epilepsiekranker Kinder, zum Beispiel in Heimen, Schulen etc. offen steht. Er wendet sich an Eltern, die bereits über längere Zeit mit dem Thema Epilepsie vertraut sind, die ihr Wissen vertiefen möchten und nach Strategien suchen, die Krankheit im Alltag besser zu bewältigen. Es werden aber auch Eltern von Kindern mit neu diagnostizierter Epilepsie angesprochen. Ihnen wird die Möglichkeit geboten, sich breiteres Wissen bereits bei Krankheitsbeginn zu erwerben. Die Kinder- und Elternschulungen sind nicht strikt aneinander gekoppelt. Das heisst es können auch die Eltern teilnehmen, deren Kinder zu jung sind oder aufgrund einer geistigen Behinderung nicht in das Schulungsprogramm einbezogen werden können.

Neben den medizinisch und wissensorientierten Modulen „Basiswissen", „Diagnostik" und „Therapie" enthält das Programm Kapitel wie „Leben mit Epilepsie", die in breitem zeitlichem Rahmen psychosoziale Aspekte besprechen, wie die Auswirkung der Anfälle auf die täglichen Lebensgewohnheiten, Sinn und Unsinn von Ge- und Verboten, die Ängste der Kinder und Eltern, die Stellung der erkrankten Kinder und der gesunden Geschwister innerhalb der Familie usw. Das Modul „Entwicklung und Prognose" befasst sich vor allem mit der Auswirkung der Epilepsie und ihrer erforderlichen medikamentösen Behandlung auf die motorische und kognitive Entwicklung, auf mögliche soziale und schulische Integrationsprobleme. Das Programm weist direkt in der Schulung und im Lesetext des Elternprogramms auf „Hilfen zur Selbsthilfe" hin, die Unterstützung bei finanziellen, juristischen Fragen und sozialen Integrationsproblemen, zum Beispiel im Bereich Schule und Kindergarten bieten.

Erwarteter Schulungserfolg

Für das MOSES-Programm wurde in einer kontrollierten, randomisierten Studie unter anderem der signifikante Wissenszuwachs, ein verbessertes Krankheitsverständnis, eine reduzierte Anfallsfrequenz und verbesserte Medikamentenverträglichkeit gezeigt [5]. Ähnliches wird auch für das „famoses"-Programm erwartet **(Tabelle 2)**. Im Vordergrund steht dabei die Erwartung einer besseren Compliance bezüglich der konsequenten medikamentösen Behandlung. Daraus sollte ein Rückgang an Notfallsituationen beziehungsweise ein verbessertes Management in der häuslichen Umgebung und eine seltener erforderliche Hospitalisierung resultieren. Als Folge des Wissenszuwachses der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird eine grössere Selbständigkeit der Kinder im Umgang mit ihrer Erkran-

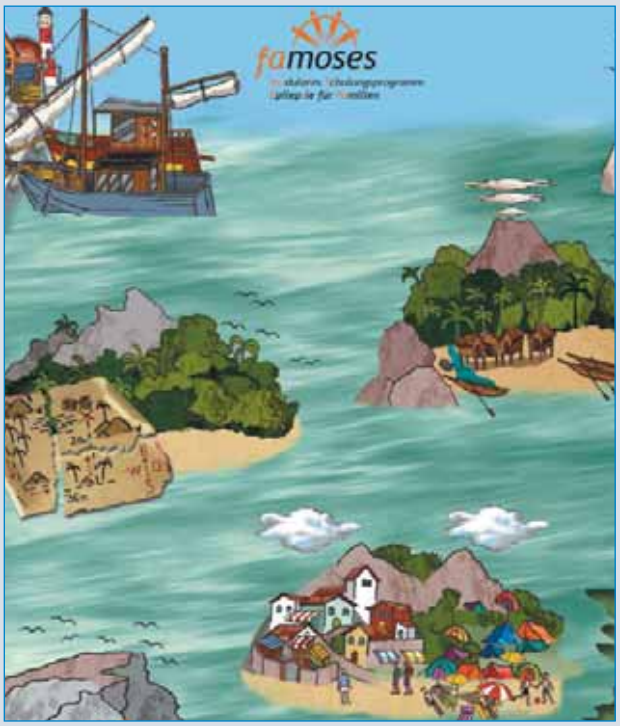

Abbildung 2: Die Reiseroute

kung, zum Beispiel Mitverantwortung bei der täglichen Medikamenteneinnahme, Einsicht in erforderliche Aktivitätseinschränkungen („Freinächte“ etc.), offener Umgang mit Epilepsie im Gespräch mit Freunden etc. erhofft. Auf der anderen Seite kann durch die Analyse von unsinnigen Alltagsbeschränkungen auch mehr Freiraum entstehen – Stichwort: Verminderung von „Überbehütung“. Durch Stärkung der Eigeninitiativen und des Wissens um Unterstützungsmöglichkeiten wird eine Erleichterung der sozialen Einbettung epilepsiekranker Kinder und ihrer Familien erwartet.

Es ist geplant, diese Erwartungen mit einer prospektiven Studie zu überprüfen.

Evaluation

Das Programm wurde nach Probeschulungen im Winter 2003 bis Frühjahr 2004 im Rahmen eines Forschungsprojektes des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Niedersachsen/Bremen vom Zentrum für Klinische Psychologie und Rehabilitation der Universität Bremen (Dipl. Psych. J. Rau, PD Dr. D. Heubrock und Prof. Dr. F. Petermann, Bremen D; Prof. Dr. U. Stephani, Kiel D) evaluiert. Die Daten liegen aktuell noch nicht vor und werden noch gesondert publiziert.

Tabelle 2: Erwarteter Schulungserfolg

- Wissenszuwachs
- Verbesserte Compliance bei der medikamentösen Therapie
- Weniger Notfallsituationen und Spitalaufenthalte
- Grössere Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit von Kindern und Jugendlichen
- Vorbeugung sozialer Probleme für das Kind und die gesamte Familie

Kritische Anmerkung

Die Evaluationsschulungen haben gezeigt, dass der Wissensstand vor allem in den „Elterngruppen“ sehr heterogen ist. Einerseits nahmen Elternteile an den Schulungen teil, die bereits über eine langjährige Erfahrung mit Epilepsie verfügten. Daneben gab es Eltern (mehr Mütter als Väter, was auch das häusliche Krankheitsmanagement widerspiegelt), bei deren Kindern die Diagnose Epilepsie erst vor wenigen Monaten gestellt wurde. Neben dem unterschiedlichen Kenntnisstand und Erfahrungsschatz der Bewältigungsstrategien, der sich innerhalb der Gruppe als sehr bereichernd erwies, erschien die Perspektive der möglichen schwierigen Langzeitverläufe für die neu mit Epilepsie konfrontierten Eltern oft erschreckend.

Start

Die ersten Schulungen in der Schweiz werden im Oktober 2005 im Rahmen der Tagung der Elternvereinigung epilepsiekranker Kinder (ParEpi) angeboten. Weitere Informationen sind über ParEpi – die Elternorganisation von Epi-Suisse (Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich) oder direkt bei der Autorin erhältlich.

Referenzen

1 *Goldstein H, Minchin L, Stubbs P et al. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? Seizure 1997; 6: 435-442*

2 *Long L, Reeves AL, Moore JL et al. An Assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. Epilepsia 2000; 41: 727-731*

3 *Huber B, Seidel. PEPE: an educational program for patients with epilepsy and learning disabilities. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al. (eds). Comprehensive Care for People with Epilepsy. London: John Libbey, 2001: 155-162*

4 *Nelen W. Five-day epilepsy program. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al. (eds): Comprehensive Care for People with Epilepsy. London: John Libbey, 2001: 197-202*

5 *May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. Epilepsia 2002; 43: 539-549*

Korrespondenzadresse:
Dr. med. Gabriele Wohlrab
Neurophysiologie/Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderspital
Steinwiesstrasse 75
CH 8032 Zürich
Tel. 0041 1 266 77 01
Fax 0041 1 266 75 61