

Aus der Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Tübingen

Abteilung Kinderheilkunde III mit Poliklinik
Ärztliche Direktorin: Frau Professor Dr. I. Krägeloh-Mann

**Epilepsie im Jugendalter:
Lebensqualität, Krankheitsbewältigung und Risikofaktoren.
Untersuchung anhand des entwickelten
Tübinger-Quality-Of-Life-in-Epilepsy-Fragebogens**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin
der Medizinischen Fakultät
der Eberhard-Karls-Universität zu Tübingen

vorgelegt
von
Corinna Simone Brod
aus Stuttgart
2004

Dekan:

Professor Dr. med. C. Claussen

1. Berichterstatter:

Privatdozent Dr. med. G. Niemann

2. Berichterstatter:

Professor Dr. med. A. Melms

Meinen Eltern

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	14
1.1	Das Krankheitsbild der Epilepsie	14
1.1.1	Definition und Klassifikation epileptischer Anfälle.....	14
1.1.2	Bedeutung der Diagnose Epilepsie.....	16
1.2	Das Kriterium Lebensqualität.....	16
1.2.1	Anmerkungen zum Begriff Lebensqualität	16
1.2.2	Lebensqualitätsforschung in der Medizin	17
1.3	Bewältigungs- und Verarbeitungsmodelle chronischer Erkrankungen	18
1.4	Jugendalter und chronische Erkrankung.....	22
1.4.1	Psychosoziale Entwicklung im Jugendalter	22
1.4.2	Jugendalter und Epilepsie.....	24
1.5	Ziele der vorliegenden Arbeit	25
2	Material und Methoden.....	30
2.1	Entwicklung des Fragebogens	30
2.1.1	Durchführung einer offenen Patientenbefragung	30
2.1.2	Literaturanalyse der existierenden Meßinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	31
2.1.3	Entwicklung eines krankheitsspezifischen Lebensqualitätskonzeptes für die Jugendlichen mit Epilepsie.....	34
2.2	Einsatz des Fragebogens	35
2.2.1	Patientenkollektiv	35
2.2.2	Statistische Verfahren.....	38
3	Ergebnisse	40
3.1	Der Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen	40
3.1.1	Inhalte des Fragebogens	40
3.1.2	Die erste Version des Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents- Fragebogen (TQOLIE-AD).....	41
3.2	Allgemein charakterisierende Parameter des Gesamtkollektivs.....	43
3.2.1	Stichprobenkennwerte	43
3.3	Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung und Lebensqualität des Gesamtkollektivs	46
3.3.1	Genereller krankheitsübergreifender Teil.....	46

3.3.2	Krankheitsspezifischer Teil	50
3.4	Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung der verschiedenen Untergruppen bzw. Determinanten der Krankheitsbewältigung	54
3.4.1	Art der Epilepsie	55
3.4.2	Frequenz der Anfälle	57
3.4.3	Manifestationsalter	60
3.4.4	Geschlecht	64
3.4.5	Alter	65
3.4.6	Kognitive Beeinträchtigungen	67
3.4.7	Motorische Beeinträchtigungen	68
3.4.8	Psychische Beeinträchtigungen und sozial-familiäre Probleme	70
4	Diskussion	74
4.1	Gesamtkollektiv	75
4.2	Vergleiche der Untergruppen	81
4.2.1	Art der Epilepsie	82
4.2.2	Frequenz der Anfälle	84
4.2.3	Manifestationsalter	85
4.2.4	Geschlecht	88
4.2.5	Alter	90
4.2.6	Kognitive Beeinträchtigungen	92
4.2.7	Motorische Beeinträchtigungen	92
4.2.8	Psychische Beeinträchtigungen	93
4.3	Conclusio	94
5	Zusammenfassung	100
6	Literatur	106
7	Anhang	116
7.1	Datenerhebungsbogen	116
7.2	Der Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen	117
7.3	Patientenanschreiben	122
8	Curriculum Vitae	124

Abbildungsverzeichnis

Abb.1: Modell der psychosozialen Adaptation bei chronischer Krankheit und Behinderung im Kindes- und Jugendalter nach Steinhausen (1987)	19
Abb. 2: Das bipsychosoziale Modell chronischer Erkrankungen nach Billings et al. (1987)	20
Abb .3: Krankheitsdimensionen nach Perrin et al. (1993)	21
Abb. 4: Entwicklungsaufgaben im Jugendalter nach Warschburger (2000)	22
Abb. 5: Stichprobenkennwerte	44
Abb. 6: Verteilung der Epilepsiearten	45
Abb. 7: Wissen der Jugendlichen über ihre Erkrankung	51
Abb. 8: Einstellung zur eigenen Erkrankung.....	51
Abb. 9: Einschränkungen in Abhängigkeit der Epilepsieart	57
Abb. 10: Stigmatisierung und emotionales Erleben in Abhängigkeit von der Anfallsfrequenz.	59
Abb. 11: Schulbildung und Manifestationsalter	61
Abb. 12: Stigmatisierung und emotionales Erleben in Anhängigkeit vom Manifestationsalter	63

Abkürzungsverzeichnis

ABE:	Absencenepilepsie
BPE:	benigne Partialepilepsie
DEM:	Datum der Erstmanifestation
EEG:	Elektroenzephalogramm
FA:	Familienanamnese
GME:	Grand-Mal-Epilepsie
HAY:	How-are-you Child report
HRQOL:	Health related quality of life
ILAE:	Internationale Liga gegen Epilepsie
KPE:	Kryptogene Partialepilepsie
PedsQL:	Pediatric Quality of Life Inventory
QOLIE:	Quality of Life in Epilepsy
QOLIE-AD:	Quality of Life in Epilepsy Adolescent Version
SAS:	Statistical Analysis System
SPE:	Symptomatische Partialepilepsie
16 D:	Sixteen Dimensional Health Related Quality of Life Measure
TQOLIE-AD:	Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen

Danksagung

Diese Arbeit wurde unter der Leitung von Herrn PD Dr. G. Niemann in der Abteilung Neuropädiatrie der Universitätskinderklinik Tübingen durchgeführt.

Für die Überlassung des Themas, die engagierte und großartige Unterstützung und Betreuung, und sein großes Interesse meiner Arbeit gegenüber, möchte ich mich besonders bei ihm bedanken.

Grossen Dank schulde ich weiterhin

Allen Mitarbeitern der neuropädiatrischen Ambulanz der Kinderklinik Tübingen, für ihre freundliche Aufnahme und Hilfe.

Herrn Dr. M. Wolff, für das Interesse und die Unterstützung, die er mir zukommen liess.

Herrn C. Meisner und dem Institut für medizinische Informationsverarbeitung Tübingen, für die große Unterstützung bei der biometrischen Auswertung meiner Daten.

1 Einleitung

1.1 Das Krankheitsbild der Epilepsie

1.1.1 Definition und Klassifikation epileptischer Anfälle

Zerebrale Krampfanfälle sind eines der häufigsten neurologischen Krankheitsbilder des Kindes- und Jugendalters. Epileptische Anfälle können singuläre Ereignisse im Leben eines Kindes oder Jugendlichen darstellen oder Symptom einer Epilepsie sein, bei der es sich um eine chronische Erkrankung mit rezidivierenden Krampfanfällen handelt.

In Unterscheidung zu einem singulären epileptischen Anfall ist die Diagnose einer Epilepsie durch rekurrende (mindestens 2) epileptische Anfälle definiert, die nicht durch eine unmittelbar vorangehende erkennbare Ursache provoziert wurden.

Der erste Schritt einer Einordnung von Epilepsien basiert auf der Unterscheidung zwischen symptomatischen und idiopathischen Epilepsien.

Symptomatische Epilepsien sind durch unprovozierte epileptische Anfälle gekennzeichnet, auf dem Boden einer länger zurückliegenden Hirnschädigung oder als Ausdruck eines fortbestehenden neurologischen Prozesses. Die zurückliegenden Hirnschädigungen sind multipel und schließen Infektionen des Zentralen Nervensystems (ZNS), zerebrale Traumata, Enzephalopathien im Rahmen einer prä- oder perinatalen Hirnschädigung sowie zerebrovaskuläre Erkrankungen mit ein.

Bei den idiopathischen Epilepsien lässt sich keine intrazerebrale Pathologie nachweisen. Vielmehr spielen eine genetische Disposition und die klinische Phänomenologie der Anfälle die wichtigste Rolle. Von idiopathischen Epilepsien sollte man nach Vorschlag der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE-Kommission) nicht mehr generell sprechen, wenn die Ätiologie nicht bekannt ist, sondern diesen Begriff nur noch für Epilepsiesyndrome mit einer angenommenen genetischen Disposition verwenden (ILAE Kommission 1997).

Wichtig ist die Unterscheidung zwischen partiellen und generalisierten Anfällen, die im Hinblick auf die Symptome und das EEG vorgenommen wird. Die partiellen oder auch

fokalen Anfälle haben ihren Ausgangspunkt in einem umschriebenen Areal (Fokus) in einer Hirnregion, wobei häufig mehrere Herde existieren. Die ersten Zeichen eines Anfalls, früher Aura genannt, haben einen hohen lokalisatorischen Wert und resultieren aus der neuronalen Aktivierung einer umschriebenen Region einer Hemisphäre.

Ist bei einem solchen Anfall das Bewusstsein gestört und ist Amnesie oder Konfusion während oder nach dem Anfall vorhanden, spricht man von komplex fokalen Anfällen.

Aus den fokalen Anfällen können sich sekundär generalisierte Anfälle entwickeln.

Anhand der Klassifikation der ILAE unterscheidet man (ILAE Kommission 1997):

Fokale Anfälle:

- Einfache fokale Anfälle (Bewusstsein ist erhalten):
 - Anfälle mit motorischen Symptomen
 - Anfälle mit sensiblen oder sensorischen Symptomen
 - Anfälle mit vegetativen Symptomen
 - Anfälle mit psychischen Symptomen
- Komplex-fokale Anfälle (mit Bewusstseinsstörung)
- Fokale Anfälle mit Entwicklung zu sekundär generalisierten Anfällen

Primär generalisierte epileptische Anfälle sind durch eine primäre Einbeziehung beider Hemisphären in den epileptischen Anfall gekennzeichnet. Die motorischen Äußerungen des Patienten laufen bilateral ab und können in Form von tonischen, klonischen, tonisch-klonischen, myoklonischen und astatischen Anfallsphänomenen bestehen.

Die fast immer bestehende Bewusstseinsstrübung hat ein unterschiedliches Ausmaß bis hin zur tiefen Bewusstlosigkeit.

Man unterscheidet bei den generalisierten Anfällen:

- Generalisierte nicht-krampfanfällige Anfälle (Absenzen)
- Myoklonische Anfälle
- Klonische Anfälle
- Tonisch-klonische Anfälle
- Atonische (astatische Anfälle)

1.1.2 Bedeutung der Diagnose Epilepsie

Die Besonderheit der Epilepsie als chronische Erkrankung liegt zum einen in dem paroxysmalen Charakter epileptischer Anfälle, zum anderen darin, dass der Kranke sein Kranksein oft erst im Spiegel seiner Umwelt erlebt. Dies bedeutet, dass die Krankheit als solche zum Teil selbst gar nicht wahrgenommen wird. Erst die Reaktionen der Umwelt und ihre Wirkung auf die eigene Person sowie die von außen implizierten Einschränkungen des täglichen Lebens machen die Krankheit wahrnehmbar.

Die paroxysmalen epileptischen Anfälle, die als unerwartetes, plötzlich über den Patienten hereinbrechendes Ereignis mit dem Gefühl des Kontrollverlustes einhergehen, stellen eine besondere Herausforderung an den Umgang mit der Erkrankung und an die Entwicklung stabiler Bewältigungsstrategien dar.

Diese mangelnde Verlässlichkeit dem eigenen Körper und eigenen Selbst gegenüber, wird das Selbstverständnis und Selbstkonzept der Betroffenen beeinflussen, umso mehr, wenn dieser Kontrollverlust in die vulnerable Lebensphase Jugendalter fällt.

Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen im Kindesalter scheint die Epilepsie auf der einen Seite durch ihre Nichtsichtbarkeit und oft abwesende Behinderung eine primäre äußere Stigmatisierung zu verhindern. Auf der anderen Seite wird sie aber, durch ihre permanente Präsenz und die paroxysmale Bedrohung, den Alltag, das eigene Selbstbild und die Rollenfindung wesentlich beeinflussen.

Die Nichtsichtbarkeit kann ebenfalls ein Faktor für insuffizientes Coping (Bewältigungsverhalten) darstellen, da er die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung verdrängen bzw. verhindern kann.

1.2 Das Kriterium Lebensqualität

1.2.1 Anmerkungen zum Begriff Lebensqualität

Die Erfassung der Lebensqualität spielt in allen Bereichen des modernen Lebens eine immer größer werdende Rolle, so auch in der Medizin. Seit den 80er Jahren wurde intensiver damit begonnen, Methoden zu entwickeln, die die Lebensqualität möglichst objektiv und wissenschaftlich korrekt messen sollen.

Heute ist man allgemein der Auffassung, daß der Erforschung relevanter Aspekte des Befindens und des Handlungsvermögens kranker Menschen eine hohe wissenschaftliche und praktische Bedeutung zukommt, sofern diese theoretisch und methodisch sorgfältig

betrieben wird. Für den Kliniker bedeutet eine Messbarkeit der Lebensqualität eine Möglichkeit zur Objektivierung der Verfassung seines Patienten, des Krankheitsverlaufes und des Therapieeinflusses. Aber auch aus gesundheitspolitischer Sicht ist die Erfassung der Lebensqualität bei der Wahl und Beurteilung der Therapie von Bedeutung.

1.2.2 Lebensqualitätsforschung in der Medizin

Im Gegensatz zur sozialwissenschaftlichen Forschung, in der der Begriff Lebensqualität schon historisch etabliert und erforscht ist, wurde er erst in den letzten Jahren in die Medizin, speziell in die Onkologie und bei chronischen Erkrankungen aufgenommen.

Anlass war die Skepsis an der Aussagekraft klassischer Zielkriterien des Therapieergebnisses, wie reduzierte Mortalität bzw. Morbidität und der Wunsch, die Wirkung von Behandlung auf die Patienten umfassend und aus deren Sicht zu beschreiben. Im Zuge der Anerkennung auch psychischer und sozialer Dimensionen von Gesundheit wird in klinischen und epidemiologischen Studien zunehmend gefordert, die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu berücksichtigen (Greer, 1987; Bullinger & Pöpel, 1988).

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität oder Health Related Quality of Life, HRQOL, im englischen Sprachraum, bot sich hier an. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität meint einen Kristallisationspunkt wesentlicher Dimensionen des Erlebens und Verhaltens im Zusammenhang mit Erkrankung (Bullinger et al., 1994). Inzwischen liegt eine Vielzahl von Veröffentlichungen zu diesem Thema vor, und die Möglichkeit der Evaluierung der ärztlichen und sozialmedizinischen Behandlung wird geradezu explosionsartig von den verschiedensten Fachrichtungen genutzt.

Lebensqualität wird dabei international als Konstrukt definiert, das entsprechend der WHO-Definition von Gesundheit den psychischen, physischen und sozialen Aspekt von Wohlbefinden und Funktion reflektiert (Bullinger, 1990).

Die inhaltliche Untersuchung des Konstrukts weist international auf eine Repräsentation von vier wesentlichen Komponenten hin: die körperliche Verfassung, das psychische Befinden, die sozialen Beziehungen und die Funktionsfähigkeit im Alltagsleben (Callman, 1987; Aaronson, 1990; Siegrist, 1990). Diese Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind allerdings in ihrer Definition nicht

einzigartig und erschöpfend, und je nach Untersuchungsansatz und Studie werden verschiedene Schwerpunkte gelegt, wobei die Bedeutung der einzelnen Komponenten variiert.

Ferner ist die Trennung zwischen Termini wie gesundheitsbezogener Lebensqualität, subjektiver Gesundheit, Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit noch nicht hinreichend geklärt.

1.3 Bewältigungs- und Verarbeitungsmodelle chronischer Erkrankungen

Unter Coping (Bewältigungsverhalten) versteht Bräutigam eine individuelle adaptive Auseinandersetzung mit neuen Lebenssituationen (Bräutigam & Christian, 1986). Es ist das Bemühen, bestehende oder zu erwartende Belastungen, durch beispielsweise eine chronische Krankheit, entweder innerpsychisch oder durch Handeln aufzufangen, zu meistern oder zu verarbeiten. Der Prozess des Copings wird geprägt sowohl von der Persönlichkeit des Einzelnen, als auch von seinem Entwicklungsstand und seiner Lebenserfahrung.

Das Konstrukt „Coping“ ist zu einem zentralen Konzept bei der Untersuchung und Erklärung der Folgen von belastenden Ereignissen, wie zum Beispiel einer chronischen Krankheit, geworden. Damit verlagerte sich der Schwerpunkt des Forschungsinteresses von den objektiven Belastungsquellen hin zu den subjektiven Formen der Wahrnehmung und der Verarbeitung von Belastung.

Als entscheidend für die Beeinträchtigung der sozialen Funktionstüchtigkeit sieht Lazarus nicht mehr allein die Häufigkeit und Intensität von Belastungsereignissen, sondern vielmehr die Bedeutung der subjektiven Bewertungsprozesse und der sich darauf gründenden Bewältigungsanstrengungen (Lazarus & Launier, 1978).

In der ergebnisorientierten Forschung steht das Modell der psychosozialen Adaptation im Sinne einer Lebensbewältigung von Steinhausen im Vordergrund (Steinhausen, 1987).

Diese wird von fünf verschiedenen Faktoren beeinflusst (siehe Abbildung 1).

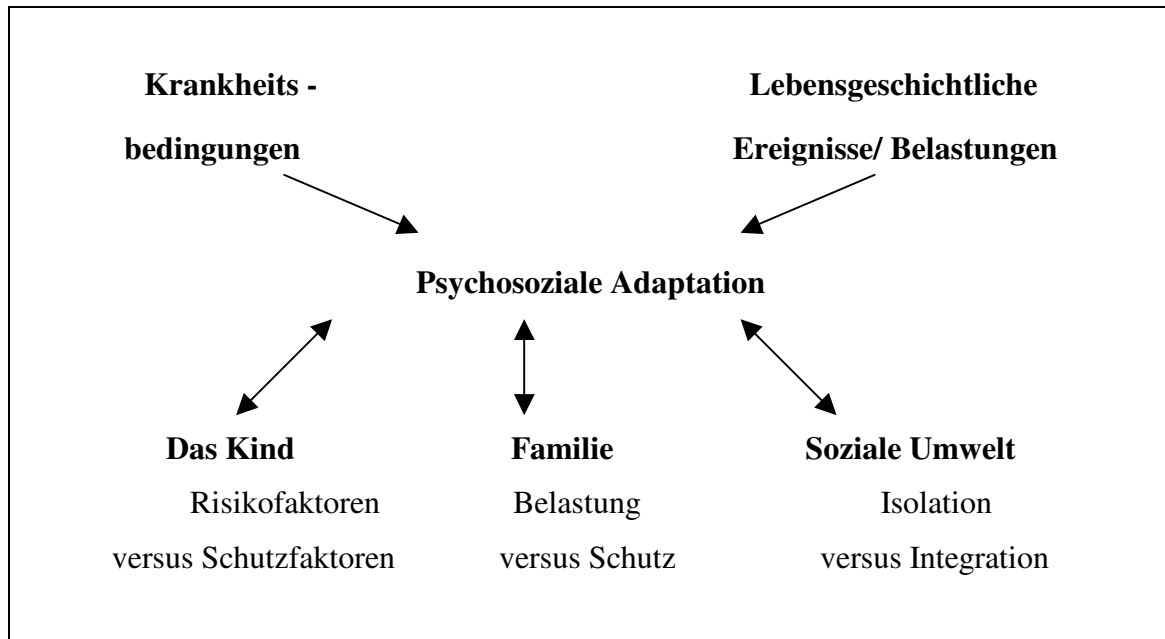


Abb.1: Modell der psychosozialen Adaptation bei chronischer Krankheit und Behinderung im Kindes- und Jugendalter nach Steinhausen (1987)

1. Unter Krankheitsbedingungen werden dabei sämtliche Merkmale der Erkrankung zusammengefasst, wie Art der Erkrankung, Dauer, Schweregrad, Verlaufstyp, Funktionsbeeinträchtigung und Versorgungsabhängigkeit.
2. Lebensgeschichtliche Ereignisse beziehen sich auf Veränderungen, Verlusterfahrungen und Beziehungskrisen in der Familie, der Schule und in der Gruppe der Gleichaltrigen.
3. Faktoren des Kindes sind Alter, Entwicklungsstand, kognitives Niveau, Verhaltensstil, psychosoziale Kompetenzen, Bewältigungsfertigkeiten und geschlechtsspezifische Aspekte. Diese können sowohl als Risikofaktoren als auch als Schutzfaktoren wirksam sein.
4. Die Familie kann eine Belastung sein oder einen Schutz darstellen: sie kann einerseits zu Verunsicherungen, Krisen führen, andererseits aber auch Ressourcen aktivieren und gemeinschaftliches Handeln initiieren.
5. Die soziale Umwelt kann zu Isolierung oder Stigmatisierung führen oder aber den Einzelnen integrieren und unterstützen.

Ein ähnliches Modell wird von Billings et al. vorgeschlagen. Das bipsychosoziale Modell chronischer Erkrankungen unterscheidet zwei Ebenen: auf der Zeitachse wird

zwischen dem „Krankheitsbeginn“, dem „Behandlungsprozess“ und den „Ergebnisdomänen“ unterscheiden. Vertikal werden biologische, psychische und sozialen Ebenen dargestellt. Somit geht in dieses Modell die Definition des Gesundheitsbegriffes der WHO mit ein und es ist mit Modellen der Prävention und Gesundheitsförderung kompatibel (Billings et al., 1987). Dieses Modell ist daher gut geeignet, chronisch erkrankte Menschen umfassend zu beschreiben und wurde deshalb als Modell in der vorliegenden Untersuchung berücksichtigt.

	Vorausgehende Faktoren	Behandlungsprozeß/ Compliance	Ergebnisdomänen
Sozial	Soziale Veränderungen (Umzug, Scheidung...)	Einfluß von Familie und Freundeskreis auf den Behandlungsprozeß	Beziehungen zu Familie, Freunden, soziale Kompetenz, Schulprobleme
Psychisch	Psychische Dispositionen, z.B. emotionale Stabilität etc.	Vertrauen zum Arzt, Streben nach Unabhängigkeit etc.	Emotionale Befindlichkeit, Selbstwert, Einschätzung des eigenen zustandes, Body-Image, Suchtverhalten
Biologisch	Körperlicher Zustand, z.B. assoziierte körperliche Behinderungen, Übergewicht etc.	Krankheitsverlauf, Hospitalisierungsbedarf etc.	Körperlicher Zustand, z.B. Anfallskontrolle, metabolische Kontrolle

Abb. 2: Das bipsychosoziale Modell chronischer Erkrankungen nach Billings et al. (1987)

Auch Seiffge-Krenke sieht multiple Einflussfaktoren auf den Umgang und das Coping einer chronischen Erkrankung und definiert folgende Determinanten der Krankheitsbewältigung (Seiffge-Krenke, 1996):

Zum einen sind dies entwicklungspsychologische Faktoren wie das Alter. Hier ist sowohl das jeweilige aktuelle Alter als auch das Alter bei Krankheitsbeginn von Bedeutung. Sie beeinflussen den Umgang mit einer Erkrankung, können eine Belastung, eine Fehlanpassung implizieren.

Zum anderen sind Personalfaktoren, wie das Geschlecht sowie persönlichkeitspezifische Faktoren, wie das Charakterbild einer Person, bestimmend für das Selbstbild, das Coping und die Therapiemitarbeit.

Soziale Faktoren wie das familiäre Umfeld inklusive familiäre Ressourcen, das Maß an Kohäsion, potentielle Ausdrucksmöglichkeiten von Gefühlen sowie die

Schulbedingungen und die Gruppe der Gleichaltrigen sind weitere wichtige Einflüsse. Auch biographische Faktoren wie frühkindliche Erfahrungen, stressreiche Ereignisse usw. leisten ihren Beitrag.

Des Weiteren betont Seiffge-Krenke die Bedeutung krankheitsbezogener Faktoren, zunächst allgemeiner Natur, wie Verleugnungs- und Rationalisierungsmechanismen bei chronischer Erkrankung. Zum anderen krankheitsspezifische Besonderheiten, je nach Art, Dauer, Schweregrad der Erkrankung: akute Erkrankung versus chronische Erkrankung, mit oder ohne Behinderung einhergehend, Sichtbarkeit vs. Unsichtbarkeit und somit der Möglichkeit einer Verdrängbarkeit, permanente Beeinflussung des Alltags oder paroxysmaler Charakter der Erkrankung, usw.

Ein weiterer Vorschlag zur Systematisierung von Krankheitsdimensionen im Rahmen von chronischen Erkrankungen stammt von Perrin, der 13 verschiedene Dimensionen unterscheidet (Perrin et al., 1993).

- Dauer der Erkrankung: kurzfristig bis langandauernd
- Alter bei der Erstmanifestation: von Geburt bis erworben
- Einschränkung der altersbezogenen Aktivitäten: von keine bis unfähig, welche auszuführen
- Sichtbarkeit: von nicht sichtbar bis extrem sichtbar
- Überlebenschance: von keine Einschränkung bis unmittelbare Lebensbedrohung
- Mobilität: von nicht eingeschränkt bis extrem eingeschränkt
- Physiologische Funktionen: von nicht eingeschränkt bis extrem eingeschränkt
- Kognition: von normal bis extrem eingeschränkt
- Emotionale/ soziale Funktionen: von normal bis extrem eingeschränkt
- Sensorische Funktionen: von nicht eingeschränkt bis extrem eingeschränkt
- Kommunikation: von nicht eingeschränkt bis extrem eingeschränkt
- Verlauf: von stabil bis progredient
- Unsicherheit: von hoch bis vorhersehbar

Abb. 3: Krankheitsdimensionen nach Perrin et al. (1993)

1.4 Jugendalter und chronische Erkrankung

1.4.1 Psychosoziale Entwicklung im Jugendalter

Das Jugendalter gilt als Lebensphase vielfältiger Veränderungen. Historisch gesehen wurden diese Veränderungen bis ins 18. Jahrhundert hinein aus einer Erwachsenenperspektive betrachtet: Erwachsenes Verhalten galt als der Normwert, anhand dessen auf die Defizite in Kindheit und Jugend fokussiert wurde. Erst die sozialen Veränderungen im 19. und 20. Jahrhundert durch die das Jugendalter zur überwiegend erwerbsfreien Lebensphase wurde, führten zur Betrachtung der Jugendzeit als eigenständiger Lebensspanne. Diese Eigenständigkeit spiegelt sich in der Erforschung chronischer Erkrankungen jedoch kaum wieder. Einer Literaturanalyse von Seiffge-Krenke und Brath zufolge werden die besondere Lebenssituation chronisch kranker Jugendlicher und die sich aus diesem Alter ergebenden Dimensionen der Entwicklung körperlicher, kognitiver und psychosozialer Art selten explizit in die untersuchte Fragestellung aufgenommen (Seiffge-Krenke & Brath, 1990).

Nach Erikson ist das Jugendalter geprägt durch die „psychosoziale Krise“, in der der Jugendliche durch die innere und äußere Abgrenzung zu anderen, das Finden der individuellen Position innerhalb der verschiedenen Sozialgefüge (Familie, Freundeskreis, Schule, Gesellschaft) und der zunehmenden Reflexion der eigenen Persönlichkeit bestimmt wird (Erikson, 1988, zitiert nach Oerter & Dreher, 1995).

Entwicklungsaufgaben im Jugendalter, im Bereich der 12-18 Jährigen, werden von Warschburger folgendermaßen beschrieben (Warschburger, 2000):

- Übernehmen der Geschlechterrolle
- Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung
- Neue, reife Beziehungen zu Bezugspersonen beiderlei Geschlechts aufbauen
- Entwickeln einer eigenen Identität
- Gewinnen emotionaler Unabhängigkeit von Eltern und Erwachsenen
- Entwickeln eigener Weltanschauung
- Vorbereiten auf Ehe und Familie
- Vorbereiten auf Karriere und Beruf
- Aufnehmen intimer Beziehungen zu einem Partner

Abb. 4: Entwicklungsaufgaben im Jugendalter nach Warschburger (2000)

Die Bedeutung einer chronischen Erkrankung für diese „Krise“ besteht darin, daß die chronische Erkrankung in die Identität integriert werden muß. Das heißt, es existiert ein zusätzlicher Aspekt der eigenen Person, der die Identitätsbildung erschweren kann. Die „psychosozialen Modalitäten“, mit denen Erikson die Einordnung der eigenen Person in die Gesellschaft bezeichnet, können durch eine chronische Beeinträchtigung negativ beeinflusst werden: Angst vor Ablehnung in der Gruppe, Zweifel am eigenen Wert, aber auch real erfahrene Stigmatisierungsprozesse können zum sozialen Rückzug und zur Isolation und zur Abspaltung der Erkrankung führen.

So können der Aufbau eines Freundeskreises und die Aufnahme intimer Beziehungen durch eine chronische Erkrankung erheblich beeinträchtigt sein.

Moos und Tsu beschrieben sieben verschiedene allgemeine Kategorien von Aufgaben, die mit chronischen Erkrankungen in Beziehungen stehen (Moos & Tsu, 1977, zitiert nach Moos, 1984). Es wird deutlich, daß allgemeine Entwicklungsaufgaben und krankheitsspezifische Aufgaben bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen Hand in Hand gehen. Bei den allgemeinen Aufgaben handelt es sich um Aspekte, die auch bei gesunden Jugendlichen vorkommen, die aber durch die chronische Erkrankung erschwert oder behindert werden können. Unter allgemeinen Aufgaben versteht Moos die emotionale Balance, das Erreichen eines zufriedenstellenden Selbstbildes, die Aufrechterhaltung von Beziehungen zu Familie und Freunden sowie die Zukunftsvorbereitung. Durch die chronische Erkrankung kommt zu diesen allgemeinen Stressoren noch zusätzliche Belastungsquellen hinzu: der Umgang mit den Symptomen der Erkrankung (Schmerz, Funktionsausfälle..), mit den Behandlungsmethoden und der Behandlungsumgebung (Nebenwirkungen der Medikamente, Krankenhausaufenthalte).

In der von Seiffge-Krenke 1996 durchgeführten Längsschnittstudie gaben jugendliche Diabetiker an, daß ihre Freundschaftsbeziehungen und die Aufnahme von heterosexuellen Beziehungen durch ihre Erkrankung beeinträchtigt seien.

Die angestrebte Unabhängigkeit vom Elternhaus ist für viele Jugendliche, die aufgrund ihrer Erkrankung in einer besonderen Abhängigkeit zu ihren Eltern stehen, eine mit vielen Konflikten und Ambivalenzen belastete Aufgabe. Sie kann bei den Jugendlichen zu Noncompliance, Leugnung der Erkrankung, Feindseligkeit gegenüber den Eltern und Krisen sowohl psychischer als auch krankheitsbedingter Art führen (Patterson, 1988). Blum et al. fanden in einer Untersuchung von Jugendlichen mit Lähmungen, daß je behütender die Jugendlichen ihre Eltern wahrnahmen, sie umso weniger Popularität,

Glück und positive Gefühle von Selbstwert erlebten. Darüber hinaus zeigten sie mehr Angst und Selbstaufmerksamkeit (Blum et al., 1991).

Auch hinsichtlich der Entwicklung und Gestaltung einer Zukunftsperspektive muß eine chronische Erkrankung berücksichtigt werden.

1.4.2 Jugendalter und Epilepsie

Wie in den vorangegangenen Kapiteln dargestellt, beeinflusst eine chronische Erkrankung wie Epilepsie das Leben der betroffenen Jugendlichen gravierend.

Insbesondere der paroxysmale Charakter epileptischer Anfälle stellt eine besondere Herausforderung an den Umgang mit der Erkrankung und an die Entwicklung stabiler Bewältigungsstrategien. Die Epilepsie, als unerwartetes, plötzlich über den Patienten hereinbrechendes Ereignis wird mit einem Gefühl des Kontrollverlustes einhergehen.

Diese mangelnde Verlässlichkeit dem eigenen Körper und dem eigenen Selbst gegenüber, beeinflusst das Selbstverständnis und Selbstkonzept der Jugendlichen.

Zusätzlich muß die besondere Lebensphase des Jugendalters berücksichtigt werden. Das Jugendalter als Übergangsperiode schlechthin, mit dramatischen Einschnitten und Veränderungen, ist eine besonders vulnerable Zeit. Schulübergang, körperliche Reife, Ablösung von den Eltern, Kampf um die eigene Autonomie und der Aufbau der eigenen Ich-Identität stellen große Anforderungen an den Jugendlichen.

Gesundheit, Attraktivität, körperliche Leistungsfähigkeit sind von enormer Bedeutung, sowohl hinsichtlich der Selbstwahrnehmung als auch im Hinblick auf Freunde und sexuelle Beziehungen.

In dieser vulnerablen Phase ist die Erfahrung einer ausreichenden Verlässlichkeit auf den eigenen Körper und das eigene Selbst von großer Bedeutung und bestimmend für den Aufbau einer Ich-Identität, für die eigene Autonomie, den Ablösungsprozeß, die Stellung in der Gruppe der Gleichaltrigen und somit bestimmend für eine gesunde psychosoziale Entwicklung.

So kommt einem kritischen Ereignis wie dem Ausbruch einer chronischen Erkrankung ein besonderer Stellenwert zu.

1.5 Ziele der vorliegenden Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es zum einen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Jugendlichen mit Epilepsie sowie deren spezifische Beeinträchtigungen im Sinne des Qualitätsmanagements analysieren.

Dabei wird die besondere Lebensphase der Jugendlichen berücksichtigt und auf ihre psychosoziale Entwicklung eingegangen werden.

Zum anderen möchte diese Studie die Vielzahl der Determinanten, die die Krankheitsbewältigung beeinflussen, aufzudecken. Dabei spielen Art und Schweregrad der Erkrankung, Alter, Geschlecht, Manifestationsalter, soziale Unterstützung wichtige Rollen im Umgang mit der Erkrankung. Diese Determinanten werden, soweit möglich, getrennt beobachtet.

Das Erfragen der Zufriedenheit der Patienten mit der hiesigen Betreuung und das Eruiieren ihrer Bedürfnisse stellt gleichzeitig einen Beitrag zur Evaluation der eigenen epileptologischen Arbeit der Tübinger Ambulanz dar.

In dieser Arbeit wird daher im ersten Schritt ein krankheitsspezifischer Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität und der psychosozialen Entwicklung von Jugendlichen mit Epilepsie entwickelt, der dann in einem weiteren Schritt zu einer Untersuchung von Jugendlichen der Tübinger epileptologischen Ambulanz herangezogen wird.

Von diesem Fragebogen war in erster Linie zu fordern, daß er die Lebensqualitätsdimensionen besonders sensitiv erfaßt, die bei Jugendlichen mit Epilepsie typischerweise mit spezifischen Beeinträchtigungen verbunden sind.

Da eine Studie zur Validierung eines neuen Meßinstrumentes jedoch aus methodischen Gründen eine größere Anzahl von Patienten sowie eine gesunde Kontrollgruppe benötigt und diese Anforderungen für diese Arbeit nicht zur Verfügung stehen, können hier lediglich erste Hypothesen generiert und eine Antwort auf folgende Fragen gesucht werden:

1. Wie sieht die krankheitsspezifische Lebensqualität an Epilepsie erkrankter Jugendlicher aus, wie gestaltet sich der Umgang und das Coping der Erkrankung? Welche Einschränkungen bestehen, vor allem im Alltag ?

1.1. Physische und psychische Einschränkungen und Belastungen

1.2. Einschränkungen im sozialen Bereich, in der Familie, in der Schule, in der Gruppe der Gleichaltrigen

1.3. Umgang mit der Medikamenteneinnahme, Umgang mit der medizinischen Betreuung

2. Folgende Determinanten der Lebensqualität und Einflussfaktoren auf das Coping sind zu vermuten:

2.1. Epilepsiecharakterisierung (Art der Anfälle, Häufigkeit der Anfälle)

Studien zeigen hinsichtlich des Einflusses der epilepsiecharakterisierenden Parameter, wie Art und Häufigkeit der Anfälle, widersprüchliche Aussagen. Einige beschreiben eine deutliche Korrelation zwischen der Anfallshäufigkeit und den erlebten schulischen und sozialen Schwierigkeiten von Kindern mit Epilepsie (Wildrick et al., 1996), andere Autoren bestreiten diesen Einfluss als wichtigsten Faktor.

2.2. Manifestationsalter der Epilepsie

Das Alter bei Krankheitsausbruch ist aus entwicklungspsychologischer Sicht besonders relevant, da von einem engen Zusammenhang zwischen kognitiver Entwicklung und verschiedenen Faktoren, die für die direkte Anpassung oder Bewältigung notwendig sind, ausgegangen werden kann (Petermann, 1994).

Es ist anhand vereinzelter Literaturangaben zu vermuten, daß die Manifestation dieser paroxysmalen Erkrankung erst in der zweiten Lebensdekade, d.h. erst im Jugendalter eine adäquatere, reifere und speziell eigene (nicht nur über die Eltern vermittelte) Verarbeitung ermöglicht (Jakobsen et al., 1987).

Ferner stellt sich die Frage, wie sich eine frühe Manifestation auf die Entwicklung des Kindes und Jugendlichen hinsichtlich der persönlichen Reifung, der sozialen Rollenfindung und der Zukunftsplanung auswirkt. Es liegt die Vermutung nahe, daß eine Diagnosestellung in der Kindheit zu einer veränderten sozialen Einstufung, beispielsweise im schulischen Bereich, und damit zu einer eingeschränkten Zukunftsplanung führen könnte.

In der Literatur beschrieben werden beispielsweise, ein mit dem Alter zunehmender Gebrauch von kognitiven Copingmechanismen, aber auch eine weniger gut angepaßte Befolgung ärztlicher Maßnahmen (Jakobsen et al., 1987). Einige Studien sprechen von einer schlechteren Anpassung an die Erkrankung mit zunehmendem Alter der Betroffenen (Seiffge-Krenke, 1996), andere

Untersuchungen finden keinerlei Zusammenhang zwischen dem Alter und einer schlechteren Anpassung oder Fehlanpassung der Jugendlichen (Smith et al., 1991).

2.3. Alter bei der Befragung (frühes und reiferes Jugendalter)

Das aktuelle Alter zum Zeitpunkt der Befragung lässt einen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung und deren Bewältigung vermuten. Verschiedene Studien finden eine mit dem Alter zunehmende Belastung für chronisch kranke Jugendliche und die daraus resultierende schlechtere Anpassung an die Erkrankung (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998; Kager & Holden, 1992).

2.4. Sozial-familiäres Umfeld

(operationalisiert anhand der Fragen nach familiärer Situation und selbsteingeschätzter Vertrauensbasis zu den Eltern).

Die Einbindung in ein stabiles soziales und familiäres Umfeld kann einen protektiven Faktor in Richtung einer stabileren psychosozialen Entwicklung bedeuten. Studien heben die Bedeutung des familiären Umfeldes und seine Stabilität als größte Einflussvariablen hervor (Austin et al., 1992; Minnics et al., 2001).

2.5. Geschlecht

In der Literatur liegt eine Reihe von Befunden vor, die geschlechtsspezifische Bewertungen und Verarbeitungsformen von chronischen Erkrankungen bei Jugendlichen vermuten lassen. In einigen Studien findet sich die Tendenz, daß männliche Jugendliche schlechter an eine chronische Krankheit angepaßt sind als weibliche Jugendliche (Kager & Holden, 1992; Sanger et al., 1991). Ferner finden sich Untersuchungen, die zeigen, daß weibliche Jugendliche mehr als männliche Jugendliche zur intrapsychischen Verarbeitung von Spannungen und Konflikten sowie der Ausbildung psychosomatischer Beschwerden neigen (Holler & Hurrelmann, 1990). Allerdings sind die Resultate zum Einfluß des Geschlechts auf die Krankheitsbewältigung nicht einheitlich. Es gibt auch Studien, die keinerlei Zusammenhang zwischen Geschlecht und Umgang mit der Erkrankung finden (Smith et al., 1991).

2.6. Assoziierte Probleme motorischer, kognitiver oder psychischer Art

Eine assoziierte Beeinträchtigung, sei sie nun körperlicher, kognitiver oder psychischer Art wird den Umgang mit der Epilepsie beeinflussen. Das Erleben

der eigenen Unzulänglichkeit in gleichzeitig mehreren Bereichen kann den Prozess der Krankheitsbewältigung und das Einfügen in den Alltag zusätzlich erschweren. Eine Koinzidenz von Epilepsie und psychischen Störungen, sei sie nun primär mit der Epilepsie assoziiert, oder durch die Epilepsie und das Krankheitserleben ausgelöst oder aber unabhängig von der Epilepsie, wird den Umgang dieser Jugendlichen mit der Epilepsie belasten.

2 Material und Methoden

2.1 Entwicklung des Fragebogens

2.1.1 Durchführung einer offenen Patientenbefragung

Zur Gewinnung erster Vorstellungen zu der Lebenssituation und den Problemen an Epilepsie erkrankter Jugendlicher wurde ein ca. einstündiges offenes Interview mit 4 Jugendlichen im Alter von 14-18 Jahren geführt.

Dabei wurde vor allem zu folgenden Schwerpunkten interviewt: eigenes Wissen über die Epilepsie, wie wurde über die Epilepsie informiert, wer aus dem Umfeld weiß von der Erkrankung, Medikamenteneinnahme, Fragen zur familiären Situation bezüglich des Umgangs mit der Epilepsie, Einschränkungen in Schule, Freizeit und Freundeskreis, Umgang mit Alkohol, Rauchen und Drogen, Einschränkungen bei Führerschein, Berufswahl, Zukunftsplanung, Sexualität sowie die Eigeneinschätzung und Behandlungcompliance.

Bei der Auswertung der Befragung wurden erste Hinweise auf die besondere Lebenssituation dieser an Epilepsie erkrankten Jugendlichen und ihren Umgang mit der Erkrankung und ihre Bewältigungsstrategien gewonnen. Dabei wurde deutlich, daß das Wissen dieser Jugendlichen über ihre Erkrankung im Vergleich zu Jugendlichen mit anderen chronischen Erkrankungen, wie Diabetes mellitus und Asthma bronchiale, als deutlich geringer zu beurteilen war.

Keine der Jugendlichen benutzten den Namen Epilepsie, und alle waren schlecht informiert über die Erkrankung, die Ursachen, die Bedeutung und die Behandlung. Des weiteren fiel auf, daß die Erkrankung mit einer Veränderung der familiären Situation mehrheitlich im Sinne einer Überbehütung und vermehrten Kontrolle durch die Eltern einher ging.

Aus diesem Interview ergaben sich Anhaltspunkte für zusätzliche Frageitems außerhalb des Konstruktes Lebensqualität, deren Erforschung zentral für die Evaluation der epileptologischen Arbeit in Tübingen ist.

So soll zum einen der Informationsstand der Jugendlichen über ihre eigene Erkrankung, zum anderen ihr Umgang mit der Medikamenteneinnahme und ihre Schwerpunkte und Bedürfnisse in der medizinischen Betreuung näher untersucht werden.

2.1.2 Literaturanalyse der existierenden Meßinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

2.1.2.1 Messinstrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Während die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health related quality of life, HRQOL) von Erwachsenen innerhalb klinischer Studien international etabliert ist und es hierzu eine Reihe von Meßinstrumenten gibt, ist die Erforschung der selbstberichteten HRQOL von Kindern und Jugendlichen noch wenig bearbeitet worden.

Diese ist jedoch in der Pädiatrie von großer Bedeutung; schließlich sind die Kinder hier als Patienten selbst von Krankheit und therapeutischen Maßnahmen betroffen. Die Frage, wie es den Kindern im Zusammenhang mit ihrem Gesundheitszustand geht, ist für die Bewertung des Therapieerfolges ebenso wichtig, wie die Frage, wie im individuellen Fall die Behandlung optimal gestaltet werden kann (Seiffge-Krenke, 1990).

Devinsky und Cramer betonen, daß der Patient der einzige ist, der weiß wie er empfindet und wie die Erkrankung sein Selbstvertrauen, seine Fähigkeiten im Alltag und sein soziales Leben beeinflusst. Nur er weiß, ob er sich im Gleichgewicht zwischen Erwartungen und Realität befindet. Daher muß der Patient selbst seine Lebensqualität definieren und darüber berichten (Devinsky & Cramer, 1993) .

So ergeben sich sowohl zur Deskription als auch zur Evaluation, speziell hinsichtlich präventiver und therapeutischer Maßnahmen, eine Reihe von Anwendungsgebieten für das Erfassen der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen.

Leider gibt es im deutschen Sprachraum kaum Verfahren, die explizit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern eingehen, obwohl verschiedene Instrumente zur Erfassung der Befindlichkeit und der sozialen Integration von Kindern vorhanden sind.

Wie bei Erwachsenen können die wesentlichen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität jedoch auch hier als eine Selbstbeurteilung der körperlichen Komponente (Beschwerdefreiheit), der emotionalen Komponente (positive Stimmung), der sozialen Komponente (soziale Integration in Aktivitäten mit Familie und Freunden) und der funktionalen Komponente (Rollenerfüllung bei alltäglichen Aufgaben in Schule und zu Hause) verstanden werden (Bullinger, 1991).

Vorhandene Messinstrumente zur Erfassung einzelner Komponenten sind vorwiegend im Fremdbbericht durch Eltern, Ärzte oder Lehrer vorhanden, selten aber im Selbstbericht. Über fehlende Übereinstimmungen zwischen dem Selbstbericht der pädiatrischen Patienten und den Fremdbberichten durch nahe Angehörige wurde wiederholt berichtet (Czyewski et al., 1994; Guyatt et al., 1997) und dies macht den Bedarf an selbstberichtenden Meßinstrumenten deutlich.

Von Bullinger, Mackensen und Kirchberger wurde aus diesem Grunde 1994 der KINDL entwickelt. Dieser aus 40 Items bestehende Fragebogen untersucht die gesundheitsbezogene Lebensqualität von 9-11 Jährigen, bleibt aber krankheitsübergreifend und eignet sich nicht zur detaillierten und diskriminierenden Erforschung einzelner Krankheiten (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998).

Im Gegensatz zum deutschen Sprachraum gibt es im angloamerikanischen Raum bereits Ansätze zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern, speziell entwickelt für die Frage der Therapieevaluation im Rahmen von klinischen Studien und Rehabilitationsmaßnahmen, vor allem bei chronisch Kranken. Generell finden sich auch hier vor allem krankheitsübergreifende Fremdbeurteilungsinstrumente durch Ärzte, Lehrer und Eltern, wie der Child Health Survey (Haley, Coster & Ludlow, 1991) und der „16 D“, Sixteen Dimensional Health Related Quality of Life Measure, für 12-15 Jährige (Apajasalo et al., 1996).

Neuerdings richtet sich das Augenmerk der Forschung auf selbstberichtende Instrumente. 1995 wurde der HAY Child Report (How Are You) von Bruil entwickelt, der sich an Kinder mit chronischen Erkrankungen richtet und von diesen selbst ausgefüllt werden kann. Da er neben einem großen krankheitsübergreifenden Teil nur einen kleinen krankheitsspezifische Abschnitt (für Kinder mit Diabetes mellitus, Asthma, juvenile chronische Polyarthritis und auch Epilepsie) beinhaltet, bleibt er mit seinen Fragen im Allgemeinen und eignet sich daher für unsere, speziell auf den

Umgang mit Epilepsie bezogenen Fragestellungen, nicht. Außerdem richtet er sich an 7-13-Jährige, ist in seiner Form also kindlich und nicht für unsere Zielgruppe im Alter von 11–21 Jahren geeignet (Bruil, 1995).

Ein weiteres selbstberichtendes Instrument ist der PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory), der speziell für 8-18-jährige onkologische Patienten konzipiert wurde (Varni et al., 1999).

2.1.2.2 Messinstrumente der Lebensqualität in der Epilepsie

In der Epilepsieforschung wird immer deutlicher, daß traditionelle Beurteilungen des Therapieerfolges, wie Anfallshäufigkeit und Schweregrad, nicht der Bedeutung der Diagnose Epilepsie sowie den Auswirkungen der medikamentösen, operativen und sozialmedizinischen Therapie gerecht werden können (Cramer et al., 1998).

Daher entstanden in den letzten Jahren eine Reihe von englischsprachigen Meßinstrumenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Epilepsie.

Devinsky definierte in seinem 89-Items umfassenden Fragebogen für epilepsiekranke Erwachsene, QOLIE-89 (Quality of Life in Epilepsy), gesundheitsbezogene Lebensqualität durch das körperliche und soziale Wohlbefinden, die tägliche Rollenerfüllung, Stigmatisierungen, Auswirkungen der Epilepsie und das psychische Wohlbefinden (Devinsky et al., 1995).

Cramer und Devinsky entwickelten diesen Fragebogen weiter zu einer praktikableren aus 39 Items bestehende Version, dem QOLIE-31 (Cramer et al., 1998) und schließlich auch zu einer Version für Jugendliche von 11-17 Jahren, dem QOLIE-AD-48 (Cramer et al., 1999).

Diese Meßinstrumente tragen den oben erwähnten gängigen Dimensionen der Lebensqualität Rechnung und loten die Einschränkungen in allen Bereichen des täglichen Lebens ebenso wie die psychische Bedeutung und Stigmatisierung der Erkrankung aus. Allerdings berücksichtigen sie weder, die für die Evaluation und damit für die Möglichkeit der Verbesserung therapeutischen Strebens, wichtigen Aspekte der Therapiezufriedenheit noch die Einstellung und das Wissen des Patienten zu seiner Erkrankung.

Essentiell für diese Arbeit war daher die Entwicklung eines Instrumentes, das in enger Anlehnung an die vorbestehenden Arbeiten, vor allem an den QOLIE-AD-48 und den PedsQL, zusätzlich jene Aspekte integriert.

2.1.3 Entwicklung eines krankheitsspezifischen Lebensqualitätskonzeptes für die Jugendlichen mit Epilepsie

Entsprechend des wissenschaftlichen Konsenses in der Lebensqualitätsforschung wurde Lebensqualität in der vorliegenden Untersuchung als multivariantes, das heißt mehrdimensionales Konstrukt verstanden. Es wurden die vier, in der Literatur gängigen Elementardimensionen zugrunde gelegt, die in der Lebensqualitätsforschung als wesentliche Komponenten der Lebensqualität konsensfähig sind (Spitzer et al., 1981; Bullinger und Pöppel, 1988; Ludwig, 1991; Price, 1996; Aaronson, 1998):

- psychisches Wohlbefinden
- soziale Beziehungen
- Funktionsfähigkeit im Alltag und in der Schule
- körperliche Einschränkungen

Diesen Dimensionen wurde ein quantitativer Charakter zugeschrieben, d.h. es wurde davon ausgegangen daß sich die Personen in Bezug auf die einzelnen Dimensionen hinsichtlich eines „mehr oder weniger“ voneinander unterscheiden.

Bei der Entwicklung der Epilepsie-spezifischen Skalen wurden die durch die offene Patientenbefragung sowie durch Expertenbefragung und aufgrund der Auswertung der Fachliteratur generierten Items den Elementardimensionen der Lebensqualität zugeordnet und nachfolgend aufgrund inhaltsanalytischer Überlegungen zu Skalen zusammengefasst.

Dabei war sowohl die Praktikabilität eines solchen Meßinstrumentes zu berücksichtigen, d.h. der leichte und schnelle Umgang für die Klinik und somit die Bereitschaft der Teilnahme, als auch die Abstimmung auf die andere Lebenssituation und die spezifische Lebensqualität Jugendlicher, im Vergleich zum Erwachsenen.

Grundlage der Fragebogenentwicklung war somit das international etablierte Konstrukt der Lebensqualität, das die vier oben bereits genannten Komponenten reflektiert.

In direkter Anlehnung an den QOLIE 39 und den QOLIE-AD-48 (Cramer et al., 1999) wurden folgende Skalen definiert:

- Psychisches Wohlbefinden
- Soziale Beziehungen und Einschränkungen
- Funktionsfähigkeit im Alltag / Schule
- körperliche Einschränkungen
- Wissen von der eigenen Erkrankung
- Umgang mit der Medikamenteneinnahme,
- Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung

2.2 Einsatz des Fragebogens

2.2.1 Patientenkollektiv

Die Studie berücksichtigt retrospektiv alle Patienten, die von 1995-2000 in der Kinderklinik Tübingen ambulant oder stationär in Behandlung waren, die folgende Kriterien erfüllten:

- Eindeutig definierte Epilepsie mit mindestens 2 gesicherten unprovzierten Anfällen in der Krankengeschichte (Diagnose nach Definition der Internationalen Liga gegen Epilepsie. ILAE Commission, 1989).
- Die definierte Altersspanne, die eine Einteilung in frühes und spätes Jugendalter zulässt, liegt zwischen 12- und 21 Jahren, was den Jahrgängen 1979-1988 der Patientendatei der Kinderklinik entspricht.

Ausschlußkriterien waren

- geistige Behinderung
- Der letzte Anfall in der Krankengeschichte durfte nicht vor dem Schulalter mit 7 Jahren liegen, da so eine Erinnerung an das Anfallsereignis zu weit vom Untersuchungszeitpunkt zurück liegen würde und eine reflektierte Erinnerung zu diesem biographisch frühen Zeitpunkt für uns nicht zu verwerten gewesen wäre.

Eingeschlossen waren somit Patienten mit folgenden Epilepsiearten:

1. Generalisierte Epilepsien:

- Generalisierte nicht-convulsive Krampfanfälle (Absencen)
- Myoklonische Anfälle

- Klonische Anfälle
- Tonisch-klonische Anfälle
- Atonische (astatische Anfälle)

2. Fokale / partielle Epilepsien:

- Einfache fokale Anfälle (Bewusstsein ist erhalten):
 - Anfälle mit motorischen Symptomen
 - Anfälle mit sensiblen oder sensorischen Symptomen
 - Anfälle mit vegetativen Symptomen
 - Anfälle mit psychischen Symptomen
- Komplex-fokale Anfälle (mit Bewusstseinsstörung)
- Fokale Anfälle mit Entwicklung zu sekundär generalisierten Anfällen

Aus der Patientendatei der Ambulanz der Kinderklinik der Jahrgänge 1979-1988 ergaben sich 138 Patienten, die die oben genannten Kriterien der Studie erfüllten.

Diese 138 Patienten wurden berücksichtigt und kein Kind, das die obigen Bedingungen erfüllte, wurde ausgeschlossen.

Der Fragebogen wurde an alle 138 Patienten verschickt, wobei 8 von ihnen auch nicht über das Einwohnermeldeamt ausfindig gemacht werden konnten.

So ergab sich ein Patientenpool von 130 Jugendlichen für die Studie, die durch den Fragebogen erreicht werden konnten.

7 Patienten gaben schriftlich an, sich nicht mehr an ihre Erkrankung zu erinnern oder waren der Überzeugung, nicht an Epilepsie zu leiden und verweigerten daher die Teilnahme.

36 Patienten schickten den Fragebogen nicht zurück und konnten auch durch ein Telefongespräch nicht von der Teilnahme an der Studie überzeugt werden.

Es antworteten somit 87 Patienten, deren Fragebögen auswertbar und nahezu lückenlos waren, was einer Rücklaufquote von 67%, bezogen auf den erreichten Patientenpool, entspricht. 6 Probanden waren hinsichtlich ihrer Epilepsiecharakterisierung nicht eindeutig zu klassifizieren und wurden daher nicht berücksichtigt.

Somit ergab sich ein Patientenkollektiv von 81 Patienten.

Es wurde ein Datenerhebungsbogen mit 25 Parametern ausgearbeitet, der möglichst alle relevanten den Patienten und die Epilepsie betreffenden Parameter erfassen sollte (siehe Anhang).

- Epilepsieklassifizierung

Art der Epilepsie entsprechend der oben beschriebenen Klassifizierung der ILEA 1989

- Epilepsieverlauf

Beginn, Krankheitsdauer

- Anzahl der Anfälle

0-1 Anfall / Jahr, 2-6 Anfälle / Jahr, 1 Anfall / Monat

- Medikamente

- Nebenwirkungen

- Datum der Erstmanifestation

- Datum des letzten Anfalls

- Beeinträchtigungen kognitiver, motorischer und psychischer Art

Es wurden anhand aus den Patientenakten gewonnener Daten zwei Gruppen unterschieden, Jugendliche ohne kognitive Störung und Jugendliche mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die sowohl Teilleistungsstörungen, Entwicklungsverzögerungen als auch Lernbehinderung beinhalten kann.

Unter psychischen Problemen wurden hier verschiedene, im Patientengut vorkommende Beeinträchtigungen aus statistischen Gründen zusammengefasst. Hierunter fielen Verhaltensauffälligkeiten, Aggressivität, leichte Psychosen, familiäre psychische Belastungen, Störungen des Sozialverhalten, emotionale Labilität und Eßstörungen.

Die Jugendlichen wurden in die Gruppe 1, ohne motorische Beeinträchtigung, und in die Gruppe 2, mit motorischen Problemen (Hemiparesen, Monoparesen, Dysmelien, Hemiatrophien), unterteilt.

- Schulbildung

Gymnasium / Realschule, Hauptschule, Förderschule

- zusätzliche Erkrankungen

- sozialer Kontext mit sozioökonomischem Status und familiären sowie sozialen Besonderheiten
- Familienanamnese hinsichtlich der Epilepsie
- sozialmedizinische Betreuung

Nach diesen Kriterien wurden die komplett verfügbaren Patientenunterlagen aufgearbeitet und die Parameter verschlüsselt in das Statistikprogramm JUMP 4.0 eingegeben.

2.2.2 Statistische Verfahren

Die aus dem Datenerhebungsbogen und aus dem TQOLIE-AD-Bogen gewonnenen Daten wurden verschlüsselt in das Analyseprogramm JUMP 4.0 eingegeben.

Die deskriptiv-statistische Auswertung wurde sowohl mit dem Analyseprogramm JUMP 4.0 als auch mit dem Softwarepaket SAS (Statistical Analysis System) durchgeführt. Die Betreuung und Beratung bei der statistischen Auswertung bezüglich der Auswahl sowie der Durchführung der statistischen Analysen erfolgte mit der freundlichen Hilfe und Unterstützung durch Herrn C. Meisner, M.A., Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Tübingen.

3 Ergebnisse

3.1 Der Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen

3.1.1 Inhalte des Fragebogens

Wie im vorangegangenen Kapitel bereits dargestellt, bestand ein wesentlicher Teil dieser Arbeit in der Entwicklung eines Instrumentes das unseren speziellen Fragestellungen, sowohl hinsichtlich der Besonderheiten der chronischen Erkrankung Epilepsie als auch hinsichtlich der Altersgruppe der Jugendlichen, Rechnung trägt. Unter Berücksichtigung der in der Literatur gängigen Lebensqualitätsdimensionen (psychisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen, Funktionsfähigkeit im Alltag und in der Schule sowie körperliche Einschränkungen) entstand so der Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen (Spitzer et al., 1981; Bullinger und Pöppel, 1988; Ludwig, 1991; Price, 1996; Aaronson, 1998).

In direkter Anlehnung an die bereits existierenden Fragebögen, QOLIE 39 und QOLIE-AD-48 (Cramer et al., 1999) definierten wir, wie eingangs beschrieben, folgende Skalen:

1. Psychisches Wohlbefinden
 - Belastung durch die Epilepsie (Impact)
 - Stigmatisierung
2. Soziale Beziehungen und Einschränkungen
 - Familie
 - Freunde
 - Aktivitäten
3. Funktionsfähigkeit im Alltag / Schule
 - Schule und kognitive Funktion
 - Zukunftspläne, Berufswünsche
4. körperliche Einschränkungen

Zusätzlich wurde die Skala

5. Wissen von der eigenen Erkrankung

hinzugefügt, die eine Beurteilung der aus der ersten Patientenbefragung gewonnenen Aspekte ermöglichen sollte.

An den Schluß des Fragebogens wurden die zwei Skalen

6. Umgang mit der Medikamenteneinnahme

7. Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung gestellt, die uns im Hinblick auf die Evaluation der hiesigen Arbeit wichtig erschienen.

Es entstand so ein Lebensqualitätsinstrument, das auf unsere Bedürfnissen zugeschnitten war, aber eng an vorhandene validierte Fragebögen angelehnt war, da im Rahmen dieser Arbeit eine Validierung nicht möglich war.

3.1.2 Die erste Version des Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen (TQOLIE-AD)

3.1.2.1 Bewertungsdimensionen und der Skalierung

Bei der Wahl des Bewertungsmaßstabs (Skalierung) erschien uns zunächst wichtig, zu erfassen, ob ein Patient das entsprechende Merkmal aufweist. Daher wurden die meisten Fragen qualitativ skaliert in der Mehrzahl der Fragen wurde die dichotomische Skala mit „ja“ und „nein“, verwendet. Einige Fragen wurden ordinal skaliert, beispielsweise mit „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“ als Antwortmöglichkeit.

Die erste Version des Fragebogens TQOLIE-AD (siehe Anhang) besteht aus 56 Items.

Diese sind 8 Skalen zugeordnet, die die oben genannten lebensqualitätsrelevanten Aspekte erfassen. Der Bewertungsmaßstab der einzelnen Items variiert dabei.

Bei 6 Items wurde eine freie assoziative Antwortmöglichkeit angeboten. Bei 34 Items wurde qualitativ skaliert und die dichotome Skala mit „ja“ und „nein“ als Antwortmöglichkeit verwendet. Bei 10 Items war eine Abstufung, zeitlich, quantitativ oder qualitativ gefordert, so daß hier ordinal skaliert wurde.

3.1.2.2 Untersuchung des Fragebogens auf Itemrelevanz

Zunächst wurde der Fragebogen auf die Relevanz seiner Fragen für die Lebensqualität Jugendlicher mit Epilepsie untersucht. Es wurde davon ausgegangen, daß ein 10 %-Relevanz-Intervall bei der Beantwortung der Items notwendig ist, um eine sinnvolle Analyse zu gewährleisten.

Dies war der Fall bei allen Fragen, außer bei Frage 15 (Wirst du von deinen Mitschülern wegen der Epilepsie geärgert ?), bei Frage 16 (Hindert dich die Epilepsie daran im Schulsport so mitzumachen, wie deine Mitschüler?) , bei Frage 18 (Hast du das Gefühl, du wirst von deinen Freunden anders behandelt, wenn du ihnen von der Erkrankung erzählt hast?) und Frage 55 (Bist du durch deine Eltern in bezug auf Freunde eingeschränkt?).

Diese Fragen lagen nicht im 10%-Relevanz-Intervall, da sie zu eindeutig in eine Richtung beantwortet wurden. Somit läßt sich hier zwar eine Aussage über das gesamte Patientenkollektiv treffen, eine Unterteilung in Untergruppen und weitere Analyse erschien dann aber nicht sinnvoll und wurde daher unterlassen.

3.1.2.3 Verteilung der Antworten

Die Fragen wurden auf ihre Verteilung der Antworten mit Hilfe des Softwarepakets JUMP 4.0 hin untersucht. Es wurde eine Distributions-Analyse durchgeführt und die Ergebnisse sowohl in Anzahl als auch in Prozentwerten angegeben.

Im Ergebnisteil werden die Prozentwerte angegeben.

3.1.2.4 Korrelation der Fragen mit den einzelnen Parametern

In weiteren Schritten haben wir daraufhin untersucht, welche Einflüsse und Parameter dieses Ergebnis bestimmen.

Hierzu führten wir eine deskriptiv-statistische Auswertung mit dem Analyseprogramm JUMP 4.0 sowie dem Softwarepaket SAS (Statistical Analysis System) durch.

Es wurde die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson auf die einzelnen Fragen und den Einfluß der einzelnen Parameter angewendet. Ein statistisch relevantes Ergebnis liegt dann vor, wenn diese Korrelation nach Paerson kleiner als 0,1 ist.

In diesem Fall kann davon ausgegangen werden, daß ein Zusammenhang des jeweiligen Parameters und der Beantwortung der Fragen besteht.

Die bereits oben aufgeführten Parameter wurden untersucht:

Einflüsse epilepsiespezifischer Parameter auf die Lebensqualität

- Art der Epilepsie
- Schweregrad / Frequenz der Anfälle
- Manifestationsalter

Einflüsse patientenspezifischer Parameter auf die Lebensqualität

- Geschlecht
- Alter

Einflüsse assoziierter Probleme und Beeinträchtigungen im Leben der Jugendlichen auf die Lebensqualität

- Kognitive Beeinträchtigungen
- Motorische Beeinträchtigungen
- Psychische Beeinträchtigungen und sozial-familiäre Probleme

Die Originalversion des TQOLIE-AD findet sich im Anhang.

3.2 Allgemein charakterisierende Parameter des Gesamtkollektivs

3.2.1 Stichprobenkennwerte

3.2.1.1 Demographische Variablen in der Gesamtverteilung

Der gesamte vorhandene Patientenpool der Jahre 1995-2000, der unseren Anforderungen entsprach, die oben genannten 130 Jugendlichen, wurden mit dem Patientenkollektiv, das an der Studie teilnahm (81 Jugendliche) verglichen.

Die Aktendurchsicht der Ausfälle zeigte kein homogenes Bild hinsichtlich der Patienten- und Epilepsiecharakteristika. Somit gab es keine Hinweise auf eine ursächliche Beeinflussung der Ausfälle, die das Ergebnis durch den Wegfall bestimmter Gruppen und Meinungen verändert hätte. Es finden sich keine statistisch signifikanten Unterschiede in Altersverteilung, Geschlechterverhältnis, Art der Epilepsien,

Schweregrad, zusätzlichen kognitiven, motorischen, psychischen Beeinträchtigungen und der Schulbildung.

Somit ist das erhaltene Patientenkollektiv keine, durch unbekannte Einflüsse vorsortierte Patientengruppe, sondern entspricht dem, aus der Tübinger Ambulanz gewonnenen Patientengut und kann daher für eine nähere Analyse herangezogen werden.

Das Durchschnittsalter der Probanden beträgt 16,0 Jahre, wobei die Alterspanne zwischen 12 und 21 Jahren liegt.

	Count	Total%
Geschlecht		
männlich	45	56
weiblich	36	44
Altersgruppen		
Durchschnittsalter in Jahren	16,01	
12-15 Jahre	37	46
16-21 Jahre	44	54
Art der Epilepsie		
Absencen (ABE)	29	36
Grand-mal Epilepsie (GME)	15	19
benigne Partialepilepsie (bPE)	15	19
Symptomatische / kryptogene Partialepilepsie (SPE/KPE)	22	27
Schulbildung		
Gymnasium/Realschule	39	51
Hauptschule	22	29
Förderschule	15	20
Anfallsfrequenz		
0-1 Anfall /Jahr	50	62
2-6 Anfälle/ Jahr	27	33
12 oder mehr Anfälle/ Jahr	4	5
assozierte motorische Beeinträchtigung	6	7
assozierte kognitive Beeinträchtigung	19	23

Abb. 5: Stichprobenkennwerte

Das Geschlechterverhältnis ist mit 56% männlichen und 44% weiblichen Probanden weitgehend ausgewogen.

Die Schulbildung weist 51% des Patientenkollektivs einem Gymnasium oder Realschule zu, 29% besuchen eine Haupt- und 20% eine Förderschule.

3.2.1.2 Epilepsiespezifische Daten der Gesamtgruppe

Die auftretenden Anfallsarten sind sehr unterschiedlich und werden daher zur Auswertung nach der Definition der Internationalen Liga gegen Epilepsie zu Gruppen zusammengefasst. 54% der Jugendlichen haben eine generalisierte und 46% eine fokale Epilepsie.

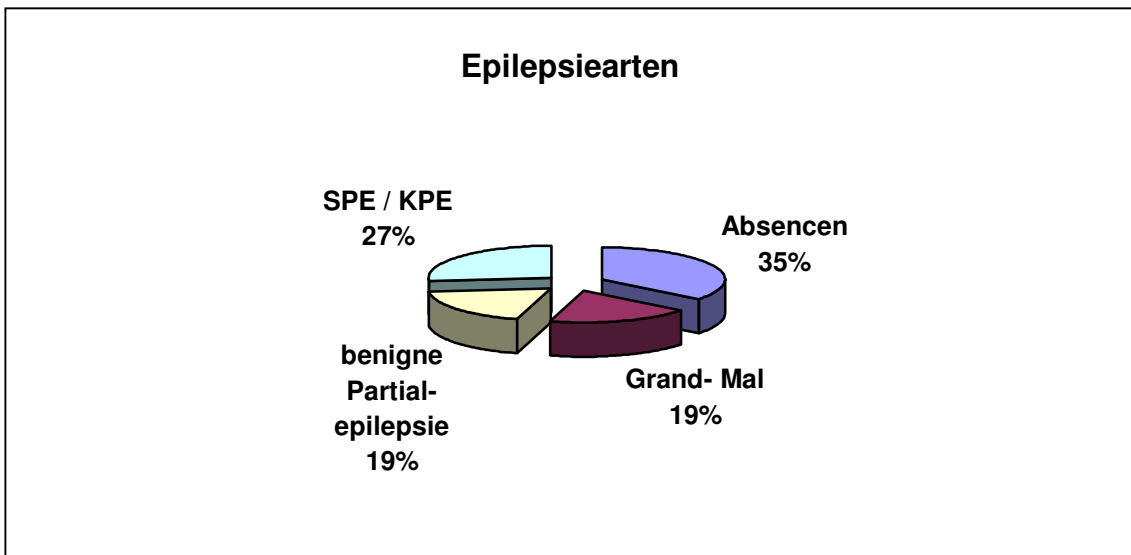


Abb. 6: Verteilung der Epilepsiearten

Allgemein unterteilt sich das Studienkollektiv in 36% Absencen, sowohl kindliche als auch juvenile Formen, von denen 5% zusätzlich vereinzelt Grand-Mal-Anfälle aufweisen. Aus statistischen Gründen werden diese zusammen in einer Gruppe belassen.

19% haben eine Grand-Mal-Epilepsie.

19% gehören in die Gruppe der benigne Partialepilepsien (aus statistischen Gründen wird hier nicht zwischen Rolando -Epilepsie, Landau-Kleffner und atypische Formen unterschieden) und in 27% die Gruppe der symptomatischen oder kryptogenen Partialepilepsien (SPE, KPE).

Die Frequenz der Anfälle und somit der Schweregrad der Epilepsie sind innerhalb des Patientenkollektivs folgendermaßen verteilt:

62% hatten innerhalb der letzten 2 Jahre keinen bzw. einen Anfall pro Jahr, 33% hatten 2-6 Anfälle pro Jahr und 5% der Patienten hatten einen Anfall pro Monat und mehr.

23% der Jugendlichen haben eine kognitive Beeinträchtigung, die Teilleistungsstörungen, Entwicklungsverzögerungen und Lernbehinderung beinhalten kann, operationalisiert anhand der Einträge in den Patientenakten.

7% der Patienten weisen eine motorische Beeinträchtigung in unterschiedlicher Ausprägung auf.

15% haben psychische Beeinträchtigungen unterschiedlicher Ausprägung.

18% sind durch Probleme und Konflikte in ihrem sozialen und familiären Umfeld beeinträchtigt.

22% der Jugendlichen sind in zusätzlicher sozial-medizinischer Betreuung, beispielsweise Physiotherapie, Ergotherapie, Psychologische Betreuung usw.

3.3 Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung und Lebensqualität des Gesamtkollektivs

In diesem Kapitel wird die Gesamtgruppe hinsichtlich ihrer Lebensqualität untersucht und auf die einzelnen, oben definierten Dimensionen der Lebensqualität eingegangen.

Die Fragen wurden auf ihre Verteilung der Antworten mit Hilfe des Softwarepakets JUMP 4.0 hin untersucht. Es wurde eine Distributions-Analyse durchgeführt und die Ergebnisse in Prozentwerten angegeben.

Es wird zunächst der krankheitsübergreifende Teil und im Anschluß daran der krankheitsspezifische Teil des Fragebogens betrachtet.

3.3.1 Genereller krankheitsübergreifender Teil

3.3.1.1 Physische Einschränkung

Die körperliche Einschränkung durch die Epilepsie wurde, als für Jugendliche wichtiger Aspekt des aktiven Lebens, durch zwei Items operationalisiert. Es wurde gefragt:

„Hindert dich die Epilepsie daran, im Schulsport so mitzumachen, wie deine Mitschüler?“ (dichotome Skala „ja“ und „nein“). An anderer Stelle des Fragebogens wurde danach gefragt, ob der Jugendliche wegen seiner Erkrankung in seinen Hobbys und Freizeitaktivitäten eingeschränkt sei (dichotome Skala „ja“ und „nein“).

Beinahe alle befragten Jugendlichen (92%) sehen sich sportlich nicht eingeschränkt. Bezüglich der generellen Einschränkung in Hobby und Freizeit sind ebenfalls 80% durch ihre Erkrankung nicht benachteiligt.

Somit fühlt sich die überwiegende Mehrheit der Befragten in körperlicher Hinsicht nicht durch ihre Erkrankung beeinträchtigt.

3.3.1.2 Kognitive Situation / Konzentration / Schule / Lehrer

Unter der kognitiven Situation wurden sowohl Schulbildung, als auch Konzentrationsprobleme und Schulfehlzeiten zusammengefasst.

Des Weiteren wurde nach ihrem Verhältnis zu den Lehrern gefragt.

Schultyp

Wie erwartet entspricht die erfragte Schulbildung den bereits aus den Patientenunterlagen entnommenen Zahlen:

51% des Patientenkollektivs besuchen das Gymnasium oder die Realschule, 29% gehen auf die Hauptschule und 20% besuchen die Förderschule.

Diese Zahlen entsprechen in etwa dem Durchschnitt gesunder Jugendlicher, hier gingen 1990 nach einer Untersuchung von Hurrelmann 57% ins Gymnasium bzw. in die Realschule und 31% in die Hauptschule. (Hurrelmann, 1990)

Schulfehlzeiten

Zur Feststellung von schulischen Problemen wurde nach den durch die Epilepsie bedingten Schulfehlzeiten gefragt.

Hier wird deutlich, daß die Mehrzahl der Patienten mit 74% den Unterricht wegen der Erkrankung nicht versäumen; 20% fehlen weniger als einmal pro Monat und lediglich 6% fehlen aufgrund der Krankheit ein bis mehrmals pro Monat.

Konzentration

Die Jugendlichen wurden befragt, ob sie aufgrund der Epilepsie manchmal Probleme hätten, sich zu konzentrieren und im Unterricht mitzukommen.

45% geben an, daß dies der Fall sei, wohingegen 55% solche Schwierigkeiten verneinen. Darüber hinaus wurde an einer anderen Stelle gefragt, wie die Jugendlichen ihre eigene Konzentration einschätzen. Hier kommt es zu einem ähnlichen Ergebnis, 41% bewerten ihre Konzentration als eher schlecht, 59% dagegen hielten sie für gut.

Auf dieses ausgeglichene Verhältnis wird in der weiteren Analyse noch eingegangen werden, um herauszufinden, welche Einflussgrößen dieses Ergebnis bestimmen.

Lehrer

Die Jugendlichen sollten angeben, ob die Lehrer von der Erkrankung wüssten und ob sie deshalb anders behandelt würden.

Hier geben 75% an, die Lehrer seien über die Erkrankung informiert, 25% verneinen.

Fast alle (93%) fühlen sich deshalb nicht anders behandelt, nur 7% fühlen sich anders behandelt, 3% von ihnen haben das Gefühl, bevorzugt und 2% das Gefühl, benachteiligt zu werden.

Zur kognitiven Situation läßt sich zusammenfassend sagen, daß die Patienten hinsichtlich der Schulbildung dem Bevölkerungsdurchschnitt weitgehend entsprechen. Sie kommen in der Schule zurecht und fühlen sich durch die Lehrer nicht andersartig behandelt. Die Hälfte der Jugendlichen gibt Konzentrationsprobleme an.

3.3.1.3 Soziale Probleme / Freunde / Sozialbeziehungen

Als wichtigste Sozialbeziehungen in der Lebensphase Jugendalter werden zum einen die Eltern und das familiäre Umfeld gerechnet, zum anderen ist hier die Einbindung in die Gruppe der Gleichaltrigen, Mitschüler und Freunde von immenser Bedeutung.

Daher wird zunächst auf den familiären Aspekt eingegangen. Danach wird der Umgang mit Mitschülern und Freunden, mit der „peer group“, beleuchtet.

Familie

Zunächst wurde der Umgang mit den Eltern, die Behandlung durch die Eltern und dann die Einschränkungen durch die Eltern betrachtet.

Um den intrafamiliären Umgang mit der Erkrankung des Kindes zu untersuchen wurde gefragt, ob die Jugendlichen von den Eltern oder Geschwistern angesichts der Epilepsie besonders behandelt würden.

82% geben an, daß dies nicht der Fall sei. 17% fühlen sich aufgrund der Erkrankung anders behandelt, 8% von ihnen fühlen sich bevorzugt und geschont und 8% hingegen eingeengt.

Ferner wurde gefragt, ob die Patienten mit ihrer Familie reden würden, wenn sie Probleme mit oder wegen der Epilepsie hätten. Hier geben 77% an, mit der Familie zu reden, bei 23% ist dies nicht der Fall.

73% haben das Gefühl, ihre Eltern erlauben ihnen weniger, als z.B. den Geschwistern oder Mitschülern, 27% verneinen dies.

Auf die Frage nach Einschränkungen durch die Eltern, geben 58% an, in Bezug auf Alkohol, 26% beim Führerscheinerwerb und 28% bei Discobesuchen eingeschränkt zu werden.

Freunde / Peer group

Um herauszufinden, wie die Jugendlichen in soziale Beziehungen, im Freundeskreis, in der Clique und in sozialen Aktivitäten integriert sind, und wie sie dort mit ihrer Erkrankung umgehen, wurde danach gefragt, wie oft sie pro Woche außerhalb der Schule mit Freunden zusammen seien, und wie oft sie einem Hobby und einer Freizeitaktivität nachgehen würden.

80% sind zwei oder mehrmals pro Woche außerhalb der Schule mit Freunden und Mitschülern zusammen, 15% einmal, und 5% haben keinen Kontakt außerhalb der Schule.

67% gehen zwei oder mehrmals pro Woche einem Hobby bzw. einer Freizeitaktivität nach, 20% einmal und 13% gar nicht.

Bei der Frage nach Einschränkungen in Hobbys und Freizeitaktivitäten durch die Epilepsie, fühlt sich die Mehrheit, das sind 80%, nicht eingeschränkt und nur 20% leiden hier unter Einschränkungen.

74% haben das Gefühl, sie können wie ihre Freunde in die Disco und auf Partys gehen, 26% fühlen sich da eingeschränkt.

Der Großteil der Jugendlichen (79%) hat seinen Freundeskreis über die Erkrankung informiert, und von diesen haben 92% nicht das Gefühl, deswegen von ihren Freunden anders behandelt zu werden. Nur 8% fühlen sich wegen ihrer Erkrankung von den Freunden andersartig behandelt.

Auch auf die Frage, ob sie im Anschluß an einen, von den Freunden beobachteten Anfall anders behandelt wurden, verneinen dies 86%.

Insgesamt ergibt sich hier hinsichtlich der sozialen Beziehungen und Einschränkungen, daß die Mehrheit der Jugendlichen (70-80%) gut zurechtkommt, sowohl im Bereich der Familie und der Peer Group als auch in Bezug auf soziale Aktivitäten. Lediglich das Empfinden, daß die Eltern ihnen weniger erlauben würden steht im Widerspruch zu dieser sonstigen Zufriedenheit. Dieses Ergebnis wird im Anschluß noch diskutiert werden.

3.3.2 Krankheitsspezifischer Teil

3.3.2.1 Wissen über die Epilepsie

Wie bereits erwähnt, hatte uns sowohl das Patienteninterview im Vorfeld als auch der tägliche Kontakt mit epilepsiekranken Jugendlichen in der Ambulanz erste Hinweise geliefert, daß die Jugendlichen nur sehr schlecht über ihre eigene Erkrankung Bescheid wissen. Um dies genauer zu eruieren, wurden die Probanden in einer offenen Frage dazu aufgefordert über ihre Erkrankung, Art, Name, Form der Anfälle usw. zu berichten.

Hier zeigt sich, daß nur 20% von ihnen sehr gut über ihre Epilepsie Bescheid wissen, und eine genaue Bezeichnung und eine Beschreibung der Anfälle geben können.

52% geben nur an, daß sie unter Epilepsie leiden und 26% können gar nichts über ihre Erkrankung schreiben.

An anderer Stelle wurde gefragt, ob sie sich gut über die Epilepsie informiert fühlen.

Dies ist bei 70% der Fall, 30% fühlen sich nicht ausreichend über ihre Krankheit informiert.

Hier wird eine offensichtliche Diskrepanz zwischen dem objektivierbarem schlechtem Informationsstand der Jugendlichen und ihrem subjektiv als gut und ausreichend empfundenem Wissen über die eigenen Erkrankung deutlich.

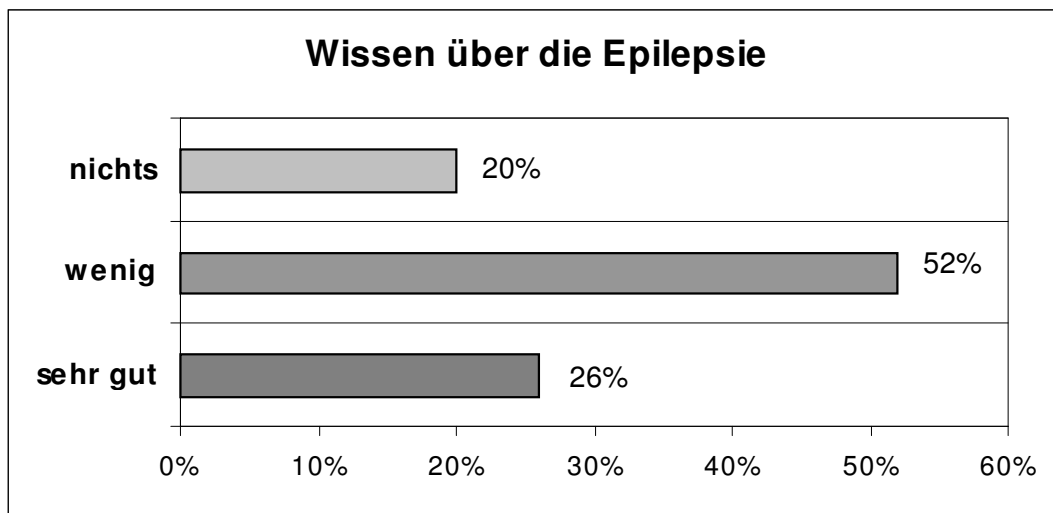


Abb. 7: Wissen der Jugendlichen über ihre Erkrankung

3.3.2.2 Impact und Bedeutung der Erkrankung

Eine chronische und zudem eine immer wieder mit dem Gefühl der Unkontrollierbarkeit einhergehende Erkrankung wie die Epilepsie muß das Leben und den Alltag der betroffenen Jugendlichen in hohem Maße bestimmen. Daher wurde versucht, die Bedeutung der Epilepsie für den Patienten (impact) und eventuelle Stigmatisierungen durch die Erkrankung herauszufinden.

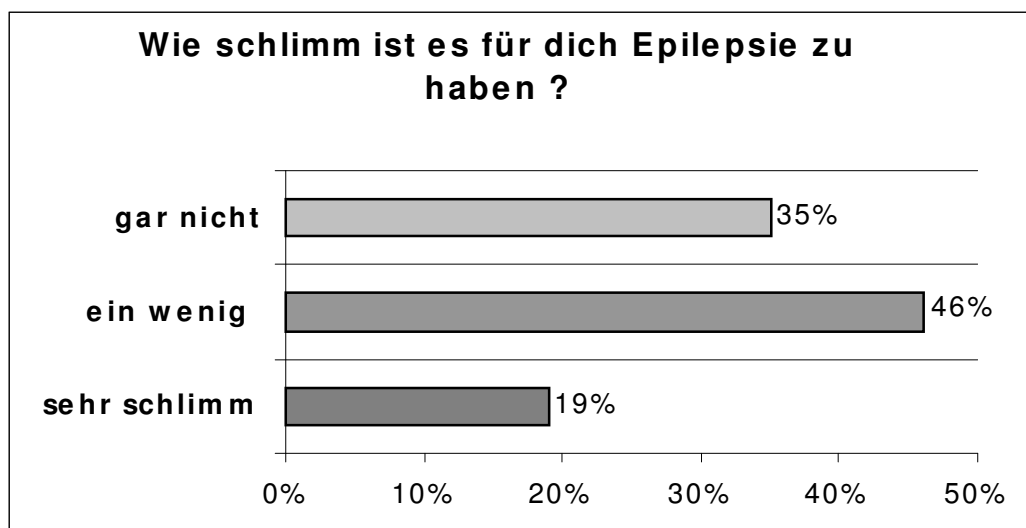


Abb. 8: Einstellung zur eigenen Erkrankung

Um die Bedeutung der Epilepsie für das Leben und den Umgang mit ihr herauszufinden, stellten wir die Frage, wie schlimm es für die Jugendlichen ist, Epilepsie zu haben. 19% finden es sehr schlimm, für 46% ist es ein wenig schlimm und für 36% gar nicht schlimm.

46% geben an, manchmal wütend oder traurig wegen der Epilepsie zu sein, 54% hingegen haben dieses Gefühl nicht. 22% fühlen sich aufgrund der Erkrankung manchmal einsam und allein, die Mehrheit aber, 78%, verneint dies.

Auf die Frage, wie sehr sie Angst haben, einen Anfall zu bekommen, geben 42% an, daß sie nie Angst vor einem Anfall haben, ganze 46% hingegen fühlen manchmal Angst, und jeweils 6% leben sogar oft bzw. immer mit diesem Gefühl der Angst.

Um sozialen Stigmatisierungen aufgrund von Epilepsie nachzugehen, enthielt der Fragebogen die Frage, ob die Probanden von ihren Mitschülern wegen der Epilepsie geärgert werden. Die überragende Mehrheit (94%) fühlt sich deswegen nicht gehänselt.

Auf die Frage, ob sie glauben, daß einzelne wegen der Erkrankung nichts mit ihnen zu tun haben wollen, sind ganze 87% der Meinung, daß dies nicht der Fall sei. 13% bejahen dies allerdings. Es wird noch an anderer Stelle, der Frage nachgegangen, durch welche Parameter sich diese 13% von den anderen unterscheiden.

84% haben nicht das Gefühl aufgrund der Epilepsie von Spielen und Unternehmungen ausgeschlossen zu werden, 20% jedoch fühlen sich ausgeschlossen.

Den Auswirkungen der Erkrankung auf die soziale Aktivitäten und die Zukunftsplanung wurde durch die Frage nach Einschränkungen auf dem Gebiet der Berufsplanung und partnerschaftlichen Beziehungen nachgegangen.

Immerhin knapp die Hälfte (44%) hat das Gefühl, die Epilepsie hindere sie Dinge zu tun, die sie gerne tun würden.

Es fühlen sich 63% in der Berufswahl eingeschränkt, und nur 37% sehen hier kein Problem.

Für 20% ist es aufgrund der Krankheit schwieriger, einen Partner zu finden, 80% verneinen dies.

Zusammenfassend zeigt sich, obwohl die Mehrheit in den verschiedenen Lebensbereichen passabel zurechtzukommen scheint, daß die subjektiv empfundene Belastung durch die Epilepsie dennoch deutlich vorhanden ist. Diese Diskrepanz zwischen der Selbstwahrnehmung und dem objektivierbaren Zurechtkommen im Alltag

manifestiert sich vor allem darin, daß es von über der Hälfte der Jugendlichen als schlimm empfunden wird, mit dieser Erkrankung zu leben. Sie sind deswegen wütend und traurig und leben mit der permanenten Angst vor einem Anfall.

3.3.2.3 Medikamenteneinnahme und Nebenwirkungen

Um herauszufinden, wie die Probanden mit der Medikamenteneinnahme umgehen, inwieweit sie hier selbständig und autonom sind, und wie sie sich durch die Medikamente beeinträchtigt fühlen, wurde zunächst gefragt, ob sie selbst an die Medikamenteneinnahme denken, oder ob ihre Eltern sie daran erinnern. Die Mehrheit (75%) denkt meistens selbst daran, 25% werden durch die Eltern daran erinnert.

68% haben die Medikamenteneinnahme im letzten Monat praktisch gar nicht vergessen, 32% vergessen sie etwa einmal pro Woche.

Um den Umgang der Probanden mit der kontinuierlichen Medikation zu detektieren, wurde nach Nebenwirkungen sowie der Einstellung zu den Medikamenten gefragt.

Auf die Frage, ob sie die Medikamenteneinnahme nervt, bejahen dies 65% und lediglich 35% fühlen sich dadurch nicht genervt.

34% geben an, unter Nebenwirkungen zu leiden, ohne diese näher zu beschreiben.

67% spüren keine Nebenwirkungen der Medikamente.

42% glauben, daß ihnen die Medikamente auch schaden.

Mehrheitlich (68%) fühlen sie sich ausreichend über die Medikamente informiert.

3.3.2.4 Medizinische Betreuung

Es war uns ein wichtiges Anliegen, zu erfahren, wie die Jugendlichen die medizinische Betreuung in unserer Ambulanz empfinden, und welche Bedürfnisse und Forderungen sie an diese haben.

Zunächst wollten wir wissen, ob sie ausreichend Informationen vom Arzt bekommen. Gut ein Drittel der Jugendlichen, 35%, möchte mehr vom Arzt erklärt bekommen, bei den anderen 65% ist dies nicht der Fall.

Ebenso haben 17% Fragen, die sie gerne mit dem Arzt besprechen würden, sich aber nicht so recht getrauen zu fragen.

Auf die Frage, ob sie lieber alleine, ohne die Eltern mit dem Arzt sprechen würden, wünschen sich immerhin ein Viertel der Patienten, 24%, diese Autonomie; die anderen 76% verspüren diesen Wunsch nicht.

17% finden, der Arzt würde zu sehr mit den Eltern sprechen und er sollte mehr auf sie selbst eingehen.

Die Mehrheit hat keine zusätzlichen Wünsche oder Anliegen an die Betreuung, 21% haben Vorschläge oder Kritik anzubringen.

Diese Ergebnisse bilden einen wichtigen Ansatzpunkt für die Evaluation der hiesigen epileptologischen Arbeit und werden in der Diskussion noch aufgegriffen werden.

3.4 Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung der verschiedenen Untergruppen

Im folgenden Kapitel wird untersucht, welche Einflüsse und Parameter die Ergebnisse des vorherigen Kapitels bestimmen.

Hierzu führten wir eine deskriptiv-statistische Auswertung mit dem Analyseprogramm JUMP 4.0 sowie dem Softwarepaket SAS (Statistical Analysis System) durch.

Es wurde die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson auf die einzelnen Fragen und den Einfluß der einzelnen Parameter angewendet. Ein statistisch relevantes Ergebnis liegt dann vor, wenn diese Korrelation nach Paerson kleiner als 0,1 ist.

In diesem Fall kann davon ausgegangen werden, daß ein Zusammenhang zwischen den jeweiligen Parametern und der Beantwortung der Fragen besteht.

Die einzelnen Parameter werden im Folgenden hinsichtlich ihrer Bedeutung auf die Lebensqualitätsdimensionen untersucht, um so herauszufinden, wie es zur Beantwortung der einzelnen Fragen gekommen ist.

Dabei werden folgende Parameter untersucht, die sich anhand der Literaturrecherche als bedeutend erwiesen haben:

Einflüsse epilepsiespezifischer Parameter auf die Lebensqualität

- Art der Epilepsie
- Schweregrad/ Frequenz der Anfälle
- Manifestationsalter

Einflüsse patientenspezifischer Parameter auf die Lebensqualität

- Geschlecht
- Alter

Einflüsse assoziierter Probleme und Beeinträchtigungen im Leben der Jugendlichen auf die Lebensqualität

- Kognitive Beeinträchtigungen
- Motorische Beeinträchtigungen
- Psychische Beeinträchtigungen und sozial-familiäre Probleme

3.4.1 Art der Epilepsie

Im folgenden Kapitel soll untersucht werden, wie die einzelnen Lebensqualitätsdimensionen durch die Art der Epilepsie beeinflusst werden.

Es wird dabei nach folgenden, bereits beschriebenen, Untergruppen analysiert:

Absencen-Epilepsien, Grand-Mal-Epilepsien, benigne Partialepilepsien und symptomatische bzw. kryptogene Partialepilepsien.

Diese Untergruppen werden mit JUMP und SAS gegen die einzelnen Fragen korreliert, und dabei wird die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson errechnet.

Ergibt sich hierbei ein Wert kleiner als 0,1, kann von einer Beeinflussung der Frage und damit einer unterschiedlichen Beantwortung hinsichtlich der Art der Epilepsie ausgegangen werden.

Dies ist der Fall bei den nun folgenden Lebensqualitätsdimensionen.

Wissen über die Erkrankung

Hinsichtlich des Wissens über die eigene Erkrankung stellt sich heraus, daß hier statistisch auffällige Unterschiede zwischen den einzelnen Arten bestehen. So sind fast die Hälfte (41,4%) der Jugendlichen mit Absencen-Epilepsie sehr gut über ihre Erkrankung informiert, können die Anfälle beschreiben und kennen die genaue Bezeichnung ihrer Epilepsieform. Sie stellen somit die bestinformierteste Gruppe dar. Die Gruppe der benignen Partialepilepsien hingegen können zu 46,6% gar nichts über ihre Erkrankung sagen und lediglich 6,6% von ihnen wissen sehr gut über die Epilepsie Bescheid.

Die Gruppen der Grand-Mal und der SPE / KPE haben mit jeweils rund 20% gar kein, mit rund 60% ein wenig und mit 13% ein sehr gutes Wissen über ihre Erkrankung.

Die Jugendlichen mit Absencen-Epilepsie stellen somit die Gruppe mit dem meisten Wissen über ihre Erkrankung dar, während die benignen Partialepilepsien am wenigsten über ihre Erkrankung aussagen können.

Konzentration

71,4% der Grand-Mal-Epilepsien geben an, Konzentrationsprobleme im Unterricht zu haben. Hier wird deutlich, daß die Gruppe der Grand-Mal-Epilepsien die meisten Konzentrationsprobleme aufweist. Vergleichsweise haben rund die Hälfte der Absencen-Epilepsien und der SPE / KPE Probleme auf diesem Gebiet. Lediglich die Gruppe der benignen Partialepilepsien hat mehrheitlich mit 86,6% keine Konzentrationsstörungen und ist somit die Gruppe, die am wenigsten durch die Epilepsie in ihrer Konzentrationsfähigkeit beeinträchtigt ist.

Medikamente und Nebenwirkungen

Die Betroffenen mit generalisierten Epilepsien fühlen sich am meisten durch die Medikamenteneinnahme beeinträchtigt. So sind 81,5% der Absencen- und 69,2% der Grand-Mal-Epilepsien durch die Medikamenteneinnahme genervt.

Hinsichtlich der Nebenwirkungen der Medikamente fällt auf, daß hier vor allem die Jugendlichen mit Absencen-Epilepsie betroffen sind. Die Hälfte (48,2%) von ihnen klagt über Nebenwirkungen, während die anderen Gruppen zu über 70% keinerlei Nebenwirkungen angeben.

Soziale Aktivität und Zukunftsplanung

Bei der Frage, ob sie sich durch ihre Erkrankung in ihrer Berufswahl eingeschränkt fühlen, wird deutlich, daß die Jugendlichen mit einer Grand-Mal-Epilepsie mit 63,6% am deutlichsten eine Einschränkung angeben.

Die Patienten mit Absencen-Epilepsien und mit benignen Partialepilepsien geben mehrheitlich mit 72,2% und 87,5% an, sich hinsichtlich ihrer Berufswahl nicht eingeschränkt zu fühlen.

Unter den SPE / KPE ist keine Tendenz erkennbar.

Bei der Frage nach einer Einschränkung in Bezug auf den Führerscheinwerb sind es wiederum vor allem die Grand-Mal-Epilepsien, die sich hier mit 40% eingeengt fühlen, gefolgt von den SPE / KPE mit 36,8%.

Die anderen Gruppen geben hier keine nennenswerten Probleme an.

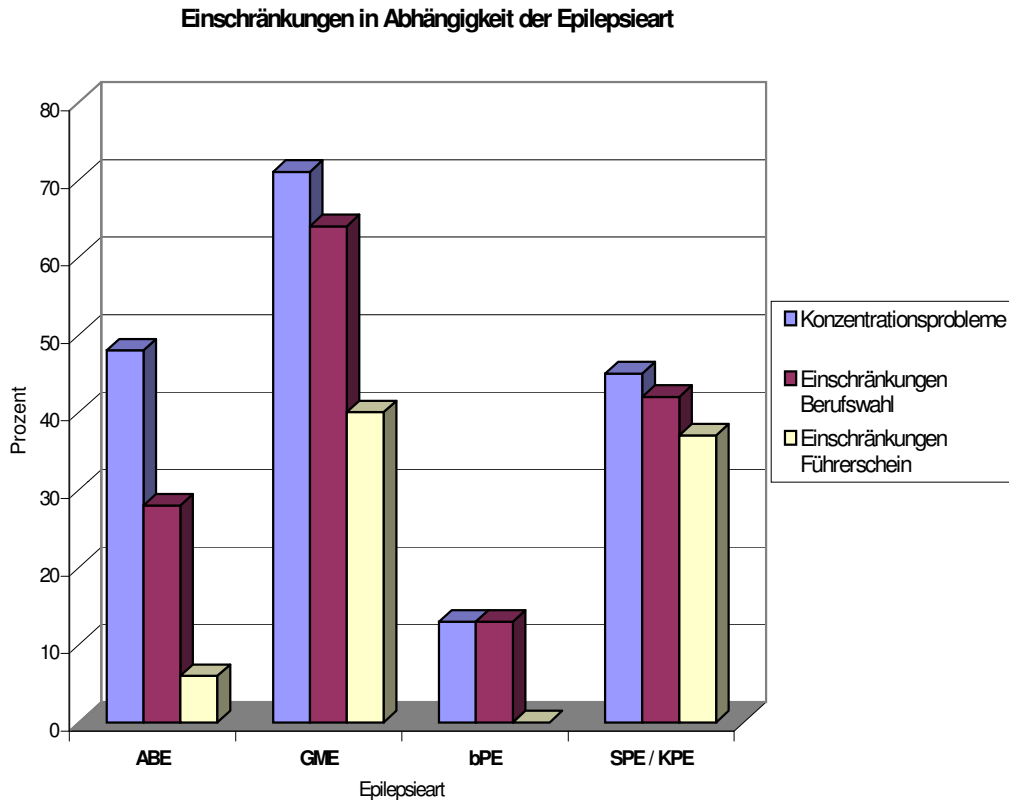


Abb. 9: Einschränkungen in Abhängigkeit der Epilepsieart

Zusammenfassend zeigt sich hier eine Zunahme der Einschränkung im schulischen und sozialen Bereich mit steigendem Schweregrad der Epilepsieart. Die Jugendlichen mit Grand-Mal-Epilepsie sind am stärksten beeinträchtigt, direkt gefolgt von der Gruppe der SPE und KPE.

Im Gegensatz dazu fällt auf, daß die Patienten mit Absencen-Epilepsien die Medikamenteneinnahme subjektiv eher einschränkend und nebenwirkungsreich empfinden als die Betroffenen mit anderen Epilepsieformen.

3.4.2 Frequenz der Anfälle

Im Folgenden wird untersucht, welche Rolle der Schweregrad der Epilepsie für die Lebensqualität und den Umgang mit der Erkrankung spielt. Anhand der

Literaturanalyse wurde deutlich, dass der Schweregrad einer Erkrankung einen wichtigen Einfluss auf den Umgang und die Bewältigung der chronischen Krankheit hat.

Hierzu werden drei Schweregrade anhand der Anfallsfrequenz unterteilt:

Grad 1 sind Jugendliche mit keinem bzw. einem Anfall innerhalb des letzten Jahres,

Grad 2 mit 2-6 Anfällen im letzten Jahr,

Grad 3 mit 1 oder mehr Anfällen pro Monat.

Schule

Hinsichtlich der Schulfehlzeiten zeigt sich deutlich, dass die Fehlzeiten mit der Frequenz der Anfälle zunehmen.

Jugendliche mit Schweregrad 3 fehlen am häufigsten. 75% dieser Gruppe versäumen den Unterricht ein bis mehrmals pro Monat, während Patienten mit Schweregrad 1 oder 2 seltener als einmal im Monat fehlen.

Bedeutung der Epilepsie und Stigmatisierung

In Bezug auf die Bedeutung der Epilepsie für den einzelnen und Stigmatisierungen wird deutlich, dass die empfundenen Beeinträchtigungen mit dem Schweregrad der Erkrankung zunehmen.

So fühlen sich 71,4% der Patienten mit dem Schweregrad 2 und 75% der Jugendlichen mit Schweregrad 3 manchmal traurig und wütend wegen ihrer Erkrankung, bei Patienten mit Schweregrad 1 ist diese Belastung durch die Erkrankung mit 40,1% deutlich geringer.

Die gleiche Tendenz zeigt sich auch bei der Frage nach Stigmatisierungen. 50% der Gruppe mit Schweregrad 3 haben das Gefühl, dass Einzelne aufgrund der Epilepsie nichts mit ihnen zu tun haben wollen, wohingegen bei Schweregrad 1 und 2 die Mehrheit mit über 80% dieses Gefühl nicht kennt.

So haben 50% der Gruppe mit Schweregrad 3 das Gefühl, nach einem Anfall anders behandelt worden zu sein als vorher, während dies bei Schweregrad 1 und 2 nur zwischen 11 und 21% sind.

Bei der Frage, wie oft sie Angst hätten, einen Anfall zu bekommen, zeigt sich, dass die Jugendlichen mit der geringsten Anfallsfrequenz am häufigsten die Antwort geben, nie Angst vor einem Anfall zu haben (47,6%). Hingegen gibt die Mehrheit der Jugendlichen mit einer höheren Anfallsfrequenz, 64,3% bei Schweregrad 2 und 100% bei

Schweregrad 3, an, manchmal Angst vor einem Anfall zu haben. 8,2% der Patienten haben permanent Angst vor Anfällen; diese stark belasteten Jugendlichen befinden sich ausschließlich in Gruppe 3.

Soziale Aktivität und Zukunftsplanung

Auch hinsichtlich der Einschränkungen im täglichen Leben und bei der Zukunftsplanung zeigt sich der deutliche Zusammenhang mit der Anfallsfrequenz.

Nur 26,3% der Jugendlichen mit der niedrigsten Frequenz fühlen sich in ihrer Berufsplanung durch die Erkrankung beeinflusst und eingeschränkt, in der Gruppe 2 sind dies bereits 53,8% und in Gruppe 3 100%.

In Bezug auf Alkoholgenuss und Führerscheinerwerb zeichnet sich die gleiche Tendenz ab.

Somit wird statistisch auffällig, dass mit Zunahme der Anfallsfrequenz die Belastungen durch die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen im täglichen Leben, in sozialen Beziehungen und in der Zukunftsplanung ansteigen.

Stigmatisierung und emotionales Erleben in Abhängigkeit der Anfallsfrequenz

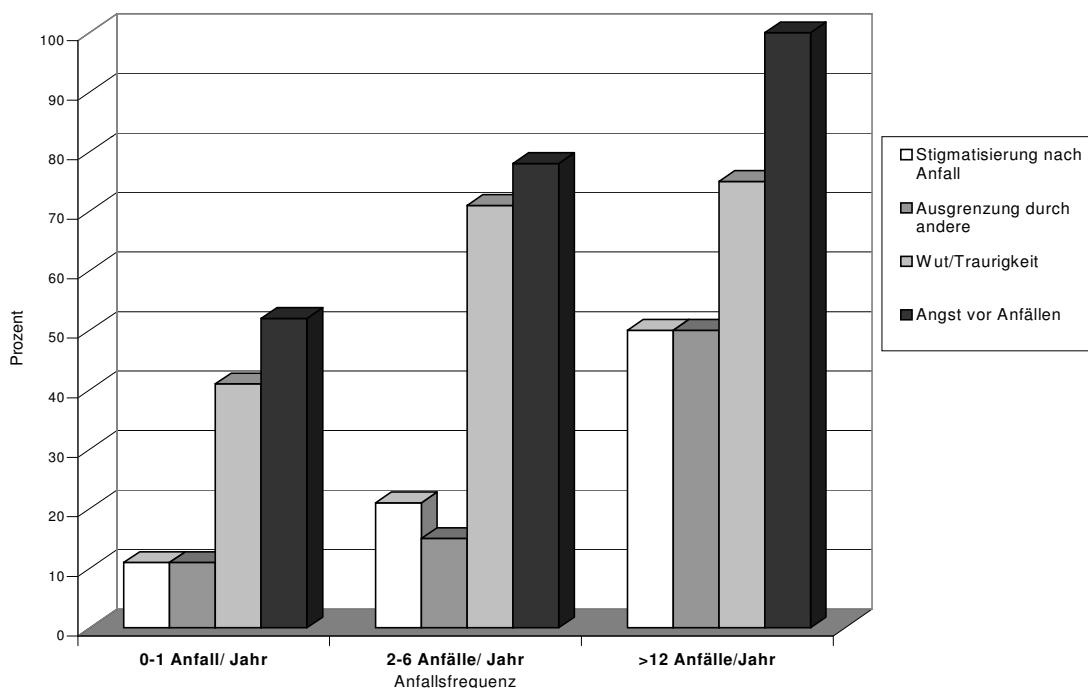


Abb. 10: Stigmatisierung und emotionales Erleben in Abhängigkeit von der Anfallsfrequenz.

Insgesamt nehmen mit dem Schweregrad der Epilepsie die Einschränkung und der Impact durch die Erkrankung deutlich zu. Ebenso verhält es sich mit den Fehlzeiten in der Schule.

Gleichsinnig nimmt die soziale Aktivität mit steigender Anfallsfrequenz ab. Der Schweregrad der Epilepsie, operationalisiert anhand der Anfallsfrequenz, stellt somit einen ausschlaggebenden Faktor für den Umgang und das Coping mit der Erkrankung dar.

3.4.3 Manifestationsalter

In diesem Kapitel soll der Einfluss des Manifestationsalters dieser paroxysmalen und chronischen Erkrankung auf die Entwicklung des Kindes und Jugendlichen untersucht werden. Inwieweit führt der Zeitpunkt der Diagnosestellung zu einer veränderten persönlichen Reifung und zu einer anderen sozialen Einstufung, vor allem in Bezug auf Schulbildung und Berufsplanung, sowie zu einem anderen Umgang und anderer Bewältigung mit der Krankheit ?

Das Patientenkollektiv wird in zwei Gruppen unterteilt, in Anlehnung an die Definition von kindlicher bzw. juveniler Epilepsie:

Gruppe 1: frühe Manifestation, Manifestationsalter unter 10 Jahren

Gruppe 2: späte Manifestation, Manifestationsalter über 10 Jahren

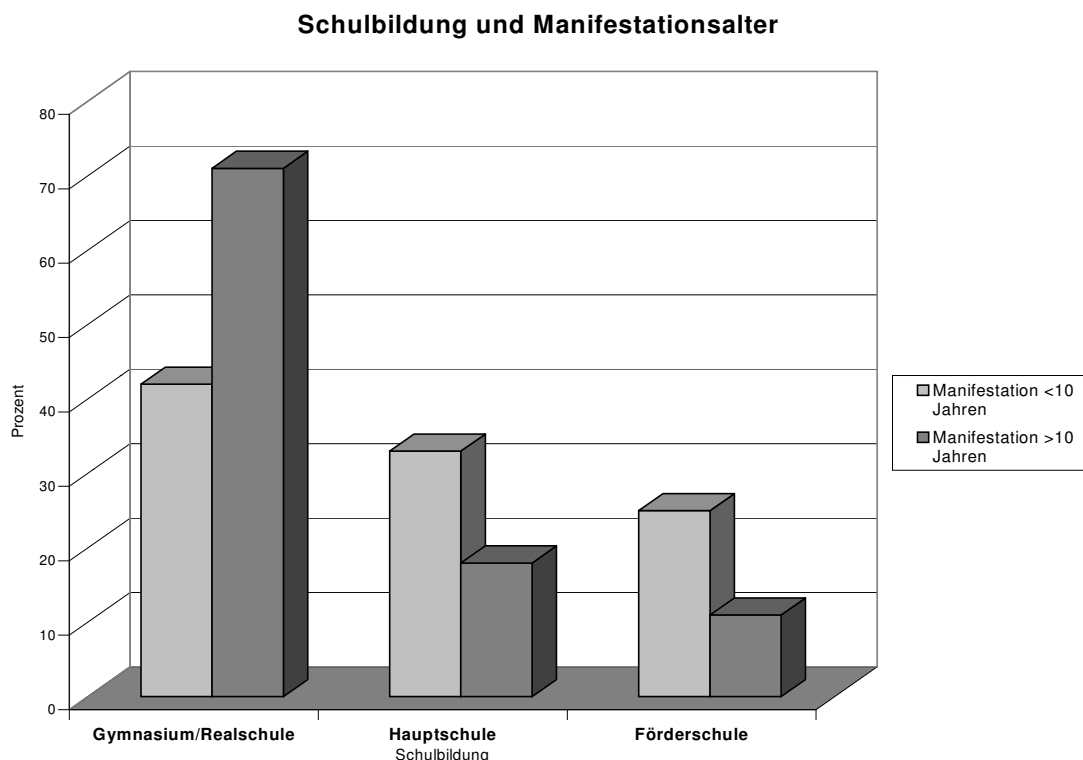


Abb. 11: Schulbildung und Manifestationsalter

Schule

Bei der Verteilung der Schulbildung fällt auf, dass 71% der Jugendlichen mit späterer Manifestation Gymnasium bzw. Realschule besuchen, während es bei der Manifestation im Kindesalter nur 42% sind, die eine höhere Schule besuchen. Umgekehrt finden sich bei der frühen Manifestation 33% Hauptschüler und 25% Förderschüler, bei der späteren Manifestation sind es nur 18% Haupt- und 11% Förderschüler.

Statistisch auffällig ist somit bei früherer Manifestation eine schlechtere Schulbildung. Ein Ergebnis, auf das im anschließenden Diskussionsteil der Arbeit noch eingegangen werden muss.

Hinsichtlich der Fehlzeiten in der Schule zeigt sich, dass die Mehrheit der Gruppe 2 (92%) den Unterricht nicht wegen der Erkrankung versäumt, bei der Gruppe 1 mit der früheren Manifestation sind dies mit 67% deutlich weniger. 10 % der Gruppe 1 fehlen 1 oder mehrmals im Monat aufgrund der Epilepsie.

Soziale Beziehungen / Freunde

Auf die Frage, ob die Jugendlichen ihren Freunden von ihrer Erkrankung erzählt hätten, geben 93% der Gruppe 2 an, dass sie dies getan hätten, in der Gruppe 1 sind es 70%. Somit zeigt sich, dass die Jugendlichen mit späterer, bereits im Jugendalter liegender, Manifestation, mehrheitlich mit ihren Freunden darüber gesprochen haben. Ob dies einen reiferen Umgang mit der Krankheit und einen adäquateren Bewältigungsmechanismus darstellt, muss noch näher beleuchtet werden.

Bedeutung der Erkrankung / Stigma

Bei den Jugendlichen mit einem späteren Manifestationsalter macht sich eine größere Angst vor dem plötzlichen Auftreten eines Anfalls bemerkbar. So haben in Gruppe 2 14% oft und 11% immer Angst vor einem Anfall, während es in Gruppe 1 nur 2% und 4% sind. Umgekehrt haben aus der Gruppe 2 nur 29% niemals Angst vor einem Anfall, in Gruppe 1 ist es die doppelte Anzahl mit 53%.

Eine Manifestation im Jugendalter scheint also einen angstbesetzteren Umgang mit der Epilepsie zu implizieren.

Auf die Frage, wie sie nach einem Anfall von ihren Freunden und Mitschülern behandelt worden seien, haben 29% der Gruppe 2 das Gefühl, danach anders behandelt worden zu sein, in Gruppe 1 sind es nur 8%.

Stigmatisierung und emotionales Erleben in Abhängigkeit vom Manifestationsalter

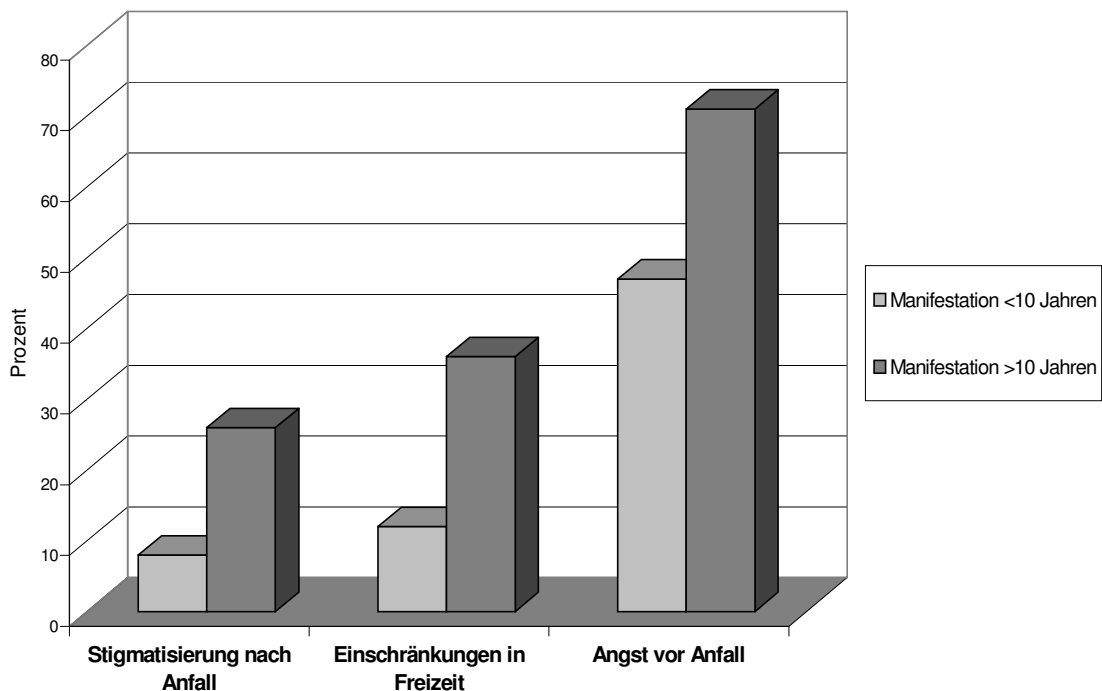


Abb. 12: Stigmatisierung und emotionales Erleben in Abhängigkeit vom Manifestationsalter

Soziale Aktivität / Zukunftsplanung

Hinsichtlich der sozialen Aktivität sind 92% der Gruppe 2 zwei bis mehrmals pro Woche mit Freunden und Mitschülern zusammen, d.h. sehr aktiv, in Gruppe 1 sind es mit 74% schon weniger, aber 23% von dieser Gruppe sind immerhin einmal pro Woche mit Freunden zusammen. Das legt die Vermutung nahe, dass eine frühere Manifestation die sozialen Aktivitäten einschränken könnte.

Allerdings zeigt sich bei der Frage, ob sich die Jugendlichen in ihrer Freizeit und bei ihren Hobbys eingeschränkt fühlen, dass dies vor allem bei Gruppe 2 mit 36% der Fall ist, während bei Gruppe 1 nur 12% diese Einschränkung empfinden. Somit empfinden die Jugendlichen, bei denen sich die Erkrankung erst später manifestiert hat, größere Einschränkungen.

Bei der Zukunftsplanung zeigt sich ein ähnliches Ergebnis wie bei der Schulbildung. Hier streben 80% der Gruppe 2 eine höhere Berufsausbildung (Akademiker...) an, in der Gruppe 1 sind es mit 46% nur die Hälfte. Hier zeigt sich, wie vermutet, dass eine frühe

Manifestation die soziale Rollenzuweisung und die Ambitionen verändern kann bzw. eine frühe Manifestation eventuell einen größeren Einfluss auf die kognitive Situation haben kann.

Medikamente und Nebenwirkungen

Es wird deutlich, dass der Umgang mit der Medikamenteneinnahme bei den Jugendlichen mit späterem Ausbruch der Epilepsie um ein vielfaches selbständiger und kritischer ist. So denken 92% dieser Gruppe selbst an die Medikamenteneinnahme, in Gruppe 1 ist das mit 65% ein Drittel weniger.

Auf die Frage, ob sie glauben, dass ihnen die Medikamenten auch schaden, sind 63% aus Gruppe 2 und nur 31% aus Gruppe 1 dieser Ansicht.

Auffällig ist insgesamt Folgendes: Eine frühe Manifestation der Epilepsie scheint eine schlechtere Schulbildung zu implizieren. Dieses auffällige Ergebnis wird im Anschluss noch diskutiert werden müssen.

3.4.4 Geschlecht

Hier soll untersucht werden, wie sich der geschlechtsspezifische Umgang und die Verarbeitung der Erkrankung darstellt.

Wissen

Es zeigt sich die Tendenz, dass weibliche Jugendliche mehr über ihre Erkrankung wissen bzw. mehr darüber schreiben können als die männlichen Jugendlichen. So sind 33% der Mädchen sehr gut über ihre Erkrankung informiert und können genaue Details über ihre Epilepsieform darlegen, während dies bei den Jungen mit 13% bei weniger als der Hälfte der Fall ist.

Soziale Aktivität / Zukunftsplanung

Hier wird offenbar, dass 16% der Jungen überhaupt kein einziges Mal in der Woche einem Hobby nachgehen, während es bei den Mädchen mit 9% deutlich weniger sind, die überhaupt kein Hobby ausüben. Allerdings sieht die Geschlechterverteilung bei den besonders aktiven Jugendlichen, die zwei oder mehrmals pro Wochen ein Hobby machen, mit 75% bei den Jungen und 59% bei den Mädchen ausgeglichener aus, so dass man hier nicht von einem signifikanten Unterschied sprechen kann.

Bei der Frage nach ihrer Selbsteinschätzung bezeichnen sich 77% der weiblichen Jugendlichen als aktiven Typ, bei den männlichen Jugendlichen sind es 55%.

In Bezug auf die soziale Aktivität erscheint eine richtungsweisende Aussage also nicht möglich. Es gibt mehr Jungen, die keinem Hobby nachgehen, aber auch mehr Jungen die besonders aktiv sind. Insgesamt empfinden sich die Mädchen aber als aktiver.

Auf die Frage, welche Berufsbildung sie anstreben, zeigt sich jedoch deutlich, dass die Mädchen hier größere Ambitionen haben, so möchten 83% von ihnen eine höhere Berufsbildung anstreben, während dies bei den Jungen nur 40% sind.

Impact und Bedeutung der Erkrankung

Erstaunlich viele der Jugendlichen haben einen positiven Bewertungsansatz bezüglich ihrer Erkrankung. Bei der Frage, ob sie der Ansicht sind, dass die Epilepsie auch einen positiven Einfluss auf ihre Entwicklung hatte, bejahen dies 39% der Mädchen und immerhin 21% der Jungen.

Medizinische Betreuung

Hinsichtlich der medizinischen Betreuung ergibt sich, dass 34% der weiblichen Jugendlichen Fragen an den Arzt haben, die sie sich nicht getrauen zu stellen, bei den männlichen Jugendlichen hingegen verschwindende 7%. Hier wird deutlich, dass auf Seiten der Mädchen mehr Erklärungsbedarf vorhanden ist und ein besseres Betreuungskonzept gefordert ist.

Es zeigt sich, dass Mädchen besser über ihre Krankheit informiert zu sein scheinen, und gleichzeitig auch noch mehr offene Fragen haben, die sie gerne mit dem Arzt besprechen würden.

Auch haben mehr Mädchen einen positiven Bewertungsansatz bezüglich ihrer Erkrankung, d.h. sie können von dem Betroffensein von der Erkrankung trotzdem noch einen positiven Einfluss auf ihre Entwicklung abgewinnen.

Insgesamt scheinen die Mädchen besser mit der Erkrankung umzugehen und zurechtzukommen.

3.4.5 Alter

Im folgenden wird untersucht, inwieweit sich der Umgang mit der Erkrankung im frühen und im späten Jugendalter unterscheidet. Hierzu wird das Kollektiv der 12 - 21 jährigen Jugendlichen in zwei Gruppen unterteilt:

Gruppe 1: 12 –15 Jährige

Gruppe 2: 16-21 Jährige

Soziale Beziehungen / Freunde

Die Mehrheit der älteren Jugendlichen (86%) hat ihren Freunden und Mitschülern von ihrer Erkrankung erzählt, bei der jüngeren Gruppe sind das mit 70% weniger. Der Umgang mit der Erkrankung scheint bei den Älteren offener zu sein.

Medikamente

Die ältere Gruppe glaubt zu 57%, dass ihnen die Medikamente auch schaden, bei den Jüngeren sind es nur 25%. Obwohl die Jugendlichen mit zunehmendem Alter reflektierter mit den Medikamenten umgehen, fühlen sie sich dennoch durch die Medikamenteneinnahme weniger gestört, von ihnen sind lediglich 49% genervt, dass sie immer Medikamente einnehmen müssen, bei den Jüngeren ist es die Mehrheit mit 81%.

Impact / Bedeutung der Erkrankung

Die Gruppe der Älteren ist zu 37% der Ansicht, dass die Erkrankung auch einen positiven Einfluss auf ihre Entwicklung hatte, sehen somit auch positive Seiten in der Erkrankung, die Jüngeren bejahen diese Ansicht nur zu 19%.

Medizinische Betreuung

Erwartungsgemäß wünschen sich die Älteren doppelt so häufig (33%), alleine mit dem Arzt zu sprechen als die Jüngeren (14%).

Hier wird der Bedarf an einem anderen Umgang mit zunehmendem Alter, einem direkten Ansprechen der Jugendlichen deutlich.

Es zeigt sich also, dass die älteren Jugendlichen kritischer mit der Erkrankung und der Medikamenteneinnahme umgehen. Sie scheinen sich intensiver mit ihrer Erkrankung auseinandergesetzt zu haben, denken daher auch über mögliche Schäden durch der Medikamente nach und sind genervter durch die Medikamenteneinnahme.

Allerdings haben sie auch positive Bewertungsansätze zu ihrer Krankheit finden können. Sie gehen offener mit ihrer Epilepsie um und haben ihren Freunden mehrheitlich davon erzählt.

Bezüglich der medizinischen Betreuung wünschen sie sich, alleine mit dem Arzt zu sprechen.

3.4.6 Kognitive Beeinträchtigungen

Hier soll der Frage nachgegangen werden, welchen Einfluss kognitive Beeinträchtigungen auf die Lebensqualität und das Coping haben. Es werden zwei Gruppen unterschieden, Jugendliche ohne kognitive Störung und Jugendliche mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die sowohl Teilleistungsstörungen, Entwicklungsverzögerungen als auch Lernbehinderung beinhalten kann.

Wissen

Hier zeigt sich, dass das Wissen über die eigene Erkrankung mit der kognitiven Situation korreliert. 27% der Jugendlichen ohne Einschränkung wissen sehr gut über ihre Krankheit Bescheid, von den Jugendlichen mit kognitiven Störungen sind dies nur 4%.

Schule

Das die kognitive Funktion und das Niveau der Schulbildung sowie der Berufsausbildung Hand in Hand gehen muss nicht beschrieben werden.

Erwartungsgemäß zeigt sich auch, dass die Jugendlichen mit kognitiver Einschränkung mehr Konzentrationsprobleme haben.

Impact und Bedeutung der Erkrankung

Es wird deutlich, dass sich die Jugendlichen mit einer kognitiven Einschränkung durch ihre Erkrankung weit mehr eingeschränkt und getroffen fühlen als die anderen Jugendlichen. 31% von ihnen glauben, dass Einzelne nichts mit ihnen zu tun haben wollen wegen der Epilepsie, von der Gruppe ohne kognitive Einschränkung sind dies lediglich 6%.

Das Gleiche zeigt sich auch bei der Frage, wie schlimm es für sie ist, Epilepsie zu haben. Für 44% von ihnen ist es sehr schlimm, von der anderen Gruppe fühlen sich nur 10% sehr durch die Krankheit getroffen.

Genauso haben 17% der kognitiv eingeschränkten Jugendlichen immer Angst vor einem Anfall, während es bei den nicht eingeschränkten nur 2% sind.

Bei der Frage, ob sie das Gefühl haben, die Epilepsie hindere sie daran, Dinge zu tun, die sie gerne tun würden, bejahen dies 59%, in der anderen Gruppe sind es 39%.

Zusammenfassend lässt sich hier feststellen, dass die Jugendlichen, die zusätzlich zu ihrer Epilepsie noch kognitive Störungen haben, ihre Krankheit als schlimmer und beeinträchtigender empfinden und mehr unter ihr leiden.

Soziale Aktivität / Zukunftsplanung

Bei der Frage, nach der sozialen Aktivität fällt auf, dass die Jugendlichen mit der kognitiven Beeinträchtigung weniger aktiv in ihrer Freizeitgestaltung sind und zurückgezogener zu leben scheinen.

Nur 48% von ihnen im Vergleich zu 70% in der anderen Gruppe, bezeichnen sich als aktive Typen, die viel unterwegs sind (mit Freunden, auf Partys...).

Auch bei der Frage, wie oft sie pro Woche mit Freunden und Mitschülern zusammen sind, zeigt sich die gleiche Tendenz. 14% von ihnen sind kein einziges Mal pro Woche mit Freunden zusammen. Dies sind in der anderen Gruppe nur 2%. Umgekehrt sind nur 68% sehr aktiv und zwei oder mehrmals pro Woche unterwegs, im Gegensatz zu 84% bei den anderen.

Ganze 38% von ihnen fühlen sich in ihrer Freizeit allein am wohlsten, in der Gruppe der Jugendlichen ohne kognitive Einschränkung sind das mit 16% deutlich weniger.

Im Hinblick auf die Zukunftsplanung, haben 60% der Jugendlichen mit assoziierten kognitiven Problemen das Gefühl in ihrer Berufswahl durch die Epilepsie eingeschränkt zu sein, im Gegensatz zu 29% in der andern Gruppe.

Insgesamt wird offenbar, dass die Jugendlichen mit zusätzlicher kognitiver Problematik ihre Erkrankung als schlimmer und beeinträchtigender empfinden und mehr unter ihr leiden, als die Patienten ohne kognitive Störung und dass diese Patienten auch zurückgezogener und sozial weniger aktiv leben.

3.4.7 Motorische Beeinträchtigungen

In diesem Kapitel wird untersucht, welchen Einfluss eine zusätzliche motorische Beeinträchtigung auf den Umgang mit der Epilepsie und auf die Lebensqualität hat. Die Jugendlichen wurden anhand der aus den Patientenakten gewonnenen Daten in die Gruppe 1, ohne motorische Beeinträchtigung, und in die Gruppe 2, mit motorischen Problemen (Hemiparesen, Monoparesen, Dysmelien, Hemiatrophien), unterteilt.

Schule

Was die Schulbildung betrifft, zeigt sich eine deutliche Korrelation zwischen Schultyp und körperlicher Beeinträchtigung.

So besuchen 80% der motorisch behinderten Jugendlichen die Förderschule, während dies in der Gruppe 2 nur 15% sind.

Soziale Beziehungen / Familie

Auf die Frage, ob sie das Gefühl haben, ihre Eltern würden ihnen aufgrund der Erkrankung weniger erlauben als ihren Geschwistern, fühlen sich 67% der motorisch beeinträchtigten Kinder im Vergleich zu der Gruppe 1 mit nur 24% eingeschränkt.

Soziale Aktivität / Zukunftsplanung

In Bezug auf die soziale Aktivität fühlen sich 67% der Gruppe 2 in ihren Hobbys und ihrer Freizeit wegen der Erkrankung eingeschränkt, in Gruppe 1 hingegen sind es 16%.

Bei der Frage nach Kontakt zu Freunden und Mitschülern findet sich zwischen den beiden Gruppen kein Unterschied in der Häufigkeit der Aktivitäten pro Woche.

Beide sind mehrheitlich (80%) zweimal oder mehrmals pro Woche mit Freunden zusammen.

Was die Zukunftsplanung der Jugendlichen angeht, wird ist auffällig, dass die Patienten mit assoziierter motorischer Problematik deutlich mehr beeinträchtigt sind. Dies zeigt sich bei der Frage, ob sie sich in ihrer Berufswahl eingeschränkt fühlen. Hier bejahen dies 83% der Gruppe 2 im Vergleich zu 31% der Gruppe 1. Auch hinsichtlich der Partnersuche wird dies klar. Hier haben 67% der motorisch Beeinträchtigten das Gefühl, dass es für sie schwieriger sei, einen Partner zu finden. In der anderen Gruppe sind es nur 12%.

Bedeutung der Erkrankung und Stigma

Die Erkrankung beeinträchtigt und stigmatisiert die Jugendlichen mit zusätzlichen motorischen Problemen schwerwiegender.

50% von ihnen, im Gegensatz zu 9% in der Gruppe 1, glauben, dass einzelne wegen der Epilepsie nichts mit ihnen zu tun haben wollen.

67% fühlen sich von Spielen und Unternehmungen ausgeschlossen, während dies in der Gruppe der motorisch nicht betroffenen nur 12% sind.

Ähnlich sieht es bei der Frage aus, ob die Epilepsie sie hindere, Dinge zu tun, die sie gerne tun würden. Hier fühlen sich die meisten Jugendlichen der Gruppe 2 (80%) eingeschränkt, in Gruppe 1 sind es mit 41% deutlich weniger.

Auch auf die Frage nach der Angst vor einem Anfall, sind die motorisch eingeschränkten Kinder stärker betroffen. Sie haben häufiger Angst, einen Anfall zu bekommen, 33% sogar immer; in der anderen Gruppe sind es nur 4%.

Angstfrei sind nur 16% unter ihnen, in Gruppe 1 mit 45% immerhin beinahe die Hälfte.

Medikamente

Was die Medikamenteneinnahme und die Einstellung hierzu angeht, zeigt sich, dass die körperlich eingeschränkten Jugendlichen problemloser und unkritischer damit umgehen.

Nur 16% von ihnen sind genervt, weil sie Medikamente einnehmen müssen (Gruppe 2 67%), und sie sind nicht der Meinung, dass ihnen die Medikamente auch schaden. In der Gruppe der körperlich nicht Beeinträchtigten finden immerhin 47%, dass ihnen die Medikamente auch schaden.

In der Zusammenfassung ergibt sich also, dass sich die Jugendlichen mit assoziierter motorischer Behinderung deutlicher beeinträchtigt und stigmatisiert fühlen.

Allerdings fällt auf, dass sie mit der Medikamenteneinnahme problemloser und unkritischer umgehen und sich hier weniger gestört fühlen.

3.4.8 Psychische Beeinträchtigungen und sozial-familiäre Probleme

In diesem Kapitel wird untersucht, welche Rolle eine zusätzliche psychische Belastung für den Umgang mit der Epilepsie spielt, und inwiefern die Jugendlichen durch diese zusätzliche Einschränkung in ihren Bewältigungsmöglichkeiten beeinträchtigt sind.

Unter psychischen Problemen wurden hier die verschiedenen, im Patientengut vorkommenden Beeinträchtigungen (wieder anhand der Patientenakten operationalisiert) aus statistischen Gründen zusammengefasst. Hierunter fielen Verhaltensauffälligkeiten, Aggressivität, leichte Psychosen, familiäre psychische Belastungen, Störungen des Sozialverhalten, emotionale Labilität und Essstörungen.

Schule und Konzentrationsprobleme

Auf die Frage nach Konzentrationsproblemen im Unterricht geben 75% der Jugendlichen mit assoziierten psychischen Problemen an, dass sie Schwierigkeiten hätten sich zu konzentrieren, in der Gruppe 2 der nicht Beeinträchtigte sind es 39%.

Impact und Bedeutung der Erkrankung

58% der jugendlichen Patienten mit psychischen Problemen finden es sehr schlimm, an Epilepsie zu leiden, während in der anderen Gruppe lediglich 12% dieses Gefühl haben.

Das Gleiche zeigt sich bei der Frage danach, ob sie manchmal wegen ihrer Epilepsie wütend oder traurig seien. 75% der Gruppe 1 bejahen dieses Gefühl, in Gruppe 2 sind es 41%.

42% der psychisch Beeinträchtigten fühlen sich manchmal einsam und allein wegen ihrer Erkrankung, im Gegensatz zu 17% in der anderen Gruppe.

Bei der Frage nach Angst vor einem Anfall zeigt sich, dass 25% der Gruppe 1 immer Angst haben und nur 8% völlig angstfrei sind, im Gegensatz zu Gruppe 2, wo 50% angstfrei sind und nur 3% permanent Angst vor einem Anfall haben.

Ebenso fühlen sich die Jugendlichen mit psychischer Problematik durch die Epilepsie in größerem Maße stigmatisiert. 33% haben das Gefühl, manchmal von Spielen und Unternehmungen aufgrund ihrer Erkrankung ausgeschlossen zu werden, in Gruppe 2 bejahen dies nur 13%.

Medizinische Betreuung

Was die Information über ihre Erkrankung angeht, fühlt sich die Mehrheit (75%) der nicht beeinträchtigten Jugendlichen gut informiert, in der Gruppe mit assoziierten psychischen Problemen sind es mit 50% weniger.

Ein großer Teil der psychisch beeinträchtigten Patienten (46%) würde lieber allein, das heißt ohne die Eltern, mit dem Arzt sprechen. 36% von ihnen möchten, dass der Arzt mehr mit ihnen redet und ihnen mehr erklärt. In der anderen Gruppe wünschen sich lediglich 19% allein mit dem Arzt sprechen und 13% möchten mehr erklärt bekommen.

Insgesamt zeigt sich, dass die zusätzliche Assoziation einer psychischen Beeinträchtigung impliziert, dass die Epilepsie von den Jugendlichen als

schwerwiegender und belastender empfunden wird. Sie fühlen sich deshalb allein und traurig, deutlich eingeschränkter und stigmatisiert.

Sie signalisieren, daß sie sich mehr Zuwendung durch den Arzt und mehr Information und Betreuung wünschen.

4 Diskussion

In diesem Teil der Arbeit geht es um eine Bewertung der ermittelten Ergebnisse über die psychosozialen Folgen dieser Erkrankung für die Jugendlichen sowie den Stellenwert dieser Ergebnisse im Kontext der Literatur.

Aus Gründen der strukturellen Klarheit ist dieses Kapitel in drei Abschnitte unterteilt: Zunächst werden die Ergebnisse des Gesamtkollektivs diskutiert. Im Anschluß daran stehen die Ergebnisse der Vergleiche der einzelnen Untergruppen miteinander im Mittelpunkt. Den Abschluß bilden die hieraus gewonnenen Folgerungen und ihre Bedeutung für die Evaluation der Arbeit der Tübinger epileptologischen Ambulanz und somit für die tägliche Praxis.

Die Ergebnisse des Gesamtkollektivs beleuchten die verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität und versuchen Antworten auf die in unserer Zielsetzung formulierten Fragen zu geben und die Bedeutung der chronischen Erkrankung Epilepsie mit ihren Konsequenzen und Einschränkungen für die betroffenen Jugendlichen aufzuzeigen.

In einem weiteren Schritt wird dann bei der Diskussion der Untergruppen dargestellt, welche Risikofaktoren zu einem schlechten Coping bzw. einem problematischeren Umgang mit der Krankheit prädisponieren. Dadurch sollen diese Risikopatienten, die besonders gefährdet sind mit ihrer Erkrankung nicht zurechtzukommen, erkannt werden. So kann auf diese Patientengruppen mit einer adäquaten therapeutischen Unterstützung besser eingegangen und ihre speziellen Bedürfnisse berücksichtigt werden. Damit wird der Forderung nach einer neuen Evaluierung der medizinischen Versorgung Rechnung getragen, die nicht mehr nur die traditionellen Parameter wie Mortalität und Überlebensraten berücksichtigt, sondern auch die physische und psychische Verfassung des Patienten und seinen Umgang mit der Erkrankung im täglichen Leben wahrnimmt. So kann mit Hilfe der gewonnenen Ergebnisse besser auf die Bedürfnisse des Einzelnen in seiner jeweiligen Lebenssituation und Krankheitskonstellation eingegangen werden.

4.1 Gesamtkollektiv

Die Ergebnisse des Gesamtkollektivs beleuchten die sieben untersuchten Dimensionen der Lebensqualität (psychisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen, körperliche Einschränkungen, Funktionsfähigkeit in Alltag und Schule, krankheitsbezogenes Wissen, Umgang mit der Medikamenteneinnahme und Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung).

Die größten Auffälligkeiten zeigen sich in den Bereichen psychisches Wohlbefinden und im Umgang mit der Medikamenteneinnahme.

Impact und Stigmatisierung

Im Hinblick auf die Bedeutung der Epilepsie für den Einzelnen und die daraus resultierende Belastung wird deutlich, daß es von über zwei Dritteln der Patienten als schlimm erlebt wird, mit der Erkrankung zu leben. Über die Hälfte der Betroffenen empfinden wegen der Epilepsie Wut oder Traurigkeit.

Ebenso zeichnet sich die Hälfte der Jugendlichen durch eine permanente oder häufige Angst vor einem Anfall aus und fühlt sich hierdurch beeinträchtigt.

Diese Ergebnisse machen die große Belastung durch eine solche Krankheit deutlich und lassen eine negative Beeinflussung des Selbstwertgefühls vermuten. Gerade das Jugendalter ist ein kritische Periode für die Entwicklung des Selbstwertgefühls. So wird verständlich, daß hier ein Ereignis wie eine Epilepsie einen tiefgreifenden Einfluss auf eben diese Entwicklung haben kann.

Die Besonderheit der Epilepsie als chronische Erkrankung liegt nach Janz darin, daß der Kranke sein Kranksein erst im Spiegel seiner Umwelt erlebt. (Janz, 1969, zit. nach Schwager, 1997). Kranke nehmen also oft weniger ihre Erkrankung wahr, als vielmehr die Reaktion ihrer Umwelt. Die Betroffenen erfahren aus den Reaktionen und Schilderungen der Umwelt, daß sie für andere eine Beunruhigung und Verunsicherung darstellen und Auslöser von Ängsten sind. Sie erleben, daß ihre Autonomie eingeschränkt ist und sie sich in Abhängigkeit von ihrer Umgebung befinden.

Diese Besonderheit der Epilepsie sowie ihr paroxysmaler Charakter, der mit ständiger Ungewissheit einher geht, bringt besondere Belastungen der betroffenen Jugendlichen und deren Eltern und Geschwister mit sich.

Für jüngere Kinder mögen epileptische Anfälle nicht so stigmatisierend sein, ihr gleichaltriges Umfeld wird diese nicht so deutlich wahrnehmen. Ältere Kinder und

Jugendliche hingegen spüren eine deutlichere Verlegenheit und Stigmatisierung bei einem öffentlichen Anfall. Diese Angst vor der öffentlichen Verlegenheit kann ihre Aktivitäten und ihre Bereitschaft am sozialen Leben teilzunehmen, einschränken.

Orr et al. konnten in ihrer Untersuchung an chronisch kranken Kindern über 8 Jahren feststellen, daß chronisch kranke Jugendliche mit ihrem Leben unzufriedener sind und eine negativere Sicht ihres Gesundheits- und Allgemeinzustandes haben als die gesunde Kontrollgruppe. Sie konnten ferner bei den kranken Jugendlichen beobachten, daß sie weniger Zeit mit Freunden teilen und häufiger Probleme mit Geschwistern haben (Orr et al., 1984). Andere Studien bestätigen diese Aussage, daß eine chronische Krankheit mit einem erhöhten Risiko für eine niedrige Selbsteinschätzung und mit der Entstehung von psychischen Problemen einher geht (Matthews et al., 1982; Austin, 1989). In Bezug auf psychische Störungen scheinen Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen ein höheres Risiko hinsichtlich der Entwicklung von Verhaltensproblemen und internalisierenden und externalisierenden Störungen zu haben, sowohl im Vergleich mit gesunden Jugendlichen als auch mit kranken, aber nichtneurologisch erkrankten Jugendlichen (Howe et al., 1993).

Ein interessanter Gedanke von Perrin erklärt, daß Jugendliche mit einer nicht sichtbaren, verborgenen Krankheit sich schlechter an ihre Erkrankung anpassen und mit ihr umgehen können, als beispielsweise Jugendliche mit juveniler Arthritis, die möglicherweise sogar davon profitieren, daß ihre Krankheit für sie selbst und die Umwelt sichtbar ist und sie damit mit ihrer Erkrankung konfrontiert sind. Eine Anpassung an eine verborgene Krankheit, die man unter Umständen eher verheimlichen kann und will, scheint weniger gut möglich zu sein (Perrin et al., 1993). Allerdings sind hier auch die durch sichtbare Erkrankungen verursachten Stigmatisierungen durch die eigene Beobachtung als auch durch das soziale Umfeld zu berücksichtigen.

Bedell et al. untersuchten 45 chronisch kranke Kinder und fanden hier als wichtige Einflußgröße die sozialen Belastungen der Kinder. Kinder mit hohen sozialen Belastungen zeigten deutliche Beeinträchtigungen in ihrem Selbstkonzept, sie empfanden sich als ungeschickt, unattraktiv, wenig beliebt, schlecht in Schulleistungen und unzufrieden mit sich selbst (Bedell et al., 1977).

Steinhausen fand eine deutliche Prävalenz psychischer Störungen bei Patienten mit chronischen Erkrankungen. Das Ausmaß der psychischen Störung hängt, nach Steinhausen, vom Schweregrad der Krankheit ab und vom Ausmaß der psychosozialen Belastung (Steinhausen, 1984).

Sillanpaa weist in einer jüngeren Studie darauf hin, daß Kinder und Jugendliche mit Epilepsie ein signifikant höheres Risiko haben, im sozialen Leben sowie im Erreichen beruflicher Ziele zu scheitern als ihre Peer Group (Sillanpaa et al., 1998).

In unserer Untersuchung steht nun diesen subjektiv deutlich erlebten Beeinträchtigungen und Ängsten das objektiv ordentliche Zurechtkommen der Jugendlichen in den meisten Bereichen des alltäglichen Lebens gegenüber.

Die große Mehrheit fühlt sich wegen ihrer Erkrankung in der Behandlung durch andere nicht negativ beeinflusst, gehänselt oder ausgeschlossen. So verneinen fast alle, daß andere nichts mit ihnen zu tun haben wollen.

Sowohl hinsichtlich des körperlichen Befindens als auch in Bezug auf soziale Beziehungen und Aktivitäten zeigt sich, daß die große Mehrheit, 70-80%, der Jugendlichen keine Probleme diesbezüglich haben. Sie sind sportlich nicht eingeschränkt, gehen mehrmals pro Woche einem Hobby nach und treffen sich mehrmals pro Woche mit Freunden. Sie geben an wie andere Jugendliche auch auf Partys und Discos gehen zu können.

Sie haben mehrheitlich ihren Freundeskreis über ihre Erkrankung informiert und werden deshalb auch nach einem miterlebten Anfall nicht anders von diesen behandelt. Die Jugendlichen haben mehrheitlich nicht das Gefühl, von ihrer Familie aufgrund der Epilepsie besonders behandelt zu werden und können mit ihrer Familie über ihre Probleme sprechen.

Schulbildung

Auch hinsichtlich der kognitiven Situation zeigt sich ein positives Bild. Das Niveau der Schulbildung entspricht in etwa dem Durchschnitt gesunder Jugendlicher. Nach der Untersuchung Hurrelmanns gingen 1990 57% in Gymnasium bzw. Realschule und 31% in die Hauptschule (Hurrelmann, 1990).

In unserem Kollektiv finden sich geringfügig erniedrigte Werte für das Gymnasium (8% weniger als in der Allgemeinbevölkerung), die Verteilung in der Hauptschule

unterscheidet sich kaum (2%), d.h. die differenten 10% in der Allgemeinbevölkerung sind sicher der Förderschule zuzuweisen. Somit gehen von unserem Kollektiv ca. 10% mehr auf eine Förderschule, als in der Bevölkerung.

Es zeigt sich so in unserer Studie ein stabiles Kollektiv, das alle Schultypen berücksichtigt und motorische Probleme, somit Hirnschädigung, nicht ausklammert, aber diese auch nicht im Vordergrund stehen. Diese bedeutet ein Kollektiv, das sich in der groben kognitiven Funktion nicht allzu sehr von der Gesamtbevölkerung abhebt. So läßt sich ein Vergleich anstellen und eine Aussage treffen. Da aus organisatorischen Gründen der direkte Vergleich mit einer Kontrollgruppe aus gesunden Jugendlichen nicht möglich war, ist der potentielle Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung wichtig. Die Mehrheit hat keine Fehlzeiten aufgrund der Epilepsie und fühlt sich durch die Lehrer in der Behandlung weder benachteiligt noch bevorzugt.

Lediglich in Bezug auf die Konzentration zeigt sich, daß hier knapp die Hälfte der Jugendlichen Probleme angeben.

Freiheit

Auffällig ist, daß dennoch 73% ihren Freiraum als eingeschränkt empfinden und aussagen, ihre Eltern erlaubten ihnen weniger als Gleichaltrigen und Geschwistern.

Befürchtete Folgen eines Anfalls, wie Verletzungen, können zu vermehrten elterlichen Restriktionen im Vergleich zu Gleichaltrigen führen und die Jugendlichen so in ihrer Unabhängigkeit beeinflussen.

Diese Antwort, die in Diskrepanz zu oben genannten positiven Aussagen steht, könnte sich durch die spezifische Lebensphase Jugendalter erklären lassen. Im Verlauf der Adoleszenz, bei Gesunden wie Kranken, führt der zunehmende Wunsch des Jugendlichen nach Autonomie und die Veränderung der Rollen und Funktionen innerhalb der Familie zu Meinungsverschiedenheiten und Konflikten. Es liegt daher die Vermutung nahe, daß diese Aussage unabhängig von der Erkrankung, ein Spezifikum der Adoleszenz sein könnte.

Allerdings bleibt nach Seiffge-Krenke zu bedenken, daß das Auftreten einer chronischen Erkrankung eines Kindes zu nachhaltigen Veränderungen in Familienstruktur, Familienklima und familiärer Kommunikation führt. Seiffge-Krenke postuliert, daß es durch die realen Anforderungen, vor allem aber durch die antizipierten

negativen zukünftigen Befürchtungen der Eltern zu einer Umstrukturierung und Rigidisierung des Familienklimas kommt (Seiffge-Krenke, 1996).

Wissen

In der Literatur stellen krankheitsbezogenes Wissen und die Einstellung zu der Erkrankung die wesentlichen Determinanten für die Compliance und das Coping dar (Johnson, 1980; Petermann et al., 1987).

Die Untersuchung des Wissenstandes der Jugendlichen über ihre eigene Erkrankung zeigt bedauerlicherweise, daß lediglich ein kleiner Teil genaue Angaben über ihre Epilepsie machen kann, während über 50% sehr wenig und 26% nichts aussagen können. Dieser geringe reale Wissensstand kontrastiert auffällig mit dem subjektiven Empfinden der Jugendlichen, die sich zu 70% gut informiert fühlen. Diese Ergebnisse stimmen mit den Angaben in der Literatur überein. In zahlreichen Studien zeigt sich der geringe Wissensstand der Epilepsiekranken über ihrer eigene Erkrankung (Dawkins et al., 1993). Averis fand in einer Untersuchung von 200 an Epilepsie erkrankten Patienten in Australien heraus, daß immerhin 41,5% die Art ihrer Epilepsie nicht benennen konnten (Averis, 1996). Bei einer weiteren Untersuchung von 517 Patienten in Australien durch Hayden et al. waren dies 26% der Patienten (Hayden et al., 1992). Auch Goldstein entdeckte, daß nur die Minderheit seiner 70 untersuchten Epilepsiepatienten den Namen ihrer Epilepsieart nennen konnten (Goldstein et al., 1996).

Als Grund für den fehlenden Informationsstand der Patienten zu ihrer Erkrankung sehen Autoren wie Meichenbaum und Kendall die Tatsache, daß die Patienten oftmals von sich aus nicht fragen oder nicht wissen, was sie fragen sollen (Meichenbaum, 1987; Kendall et al., 1999).

Douglas betont in einer kürzlichen Untersuchung über die besonderen Bedürfnisse von Jugendlichen mit Epilepsie, wie wichtig es sei, daß sich die Jugendlichen gut mit ihrer Erkrankung auskennen. Er sieht einen wichtigen Therapiegrundstein in dieser Informationsweitergabe und diesem Ausbilden des Jugendlichen (Douglas & Nordli, 2001).

Hills und Hartshorn weisen auf eine enge Korrelation zwischen dem Informationsstand, dem Verstehen der eigenen Krankheit und dem Selbstbewußtsein, dem Coping sowie

der Lebensqualität hin (Hills, 1992; Hartshorn, 1994). So können Fachinformationen über die Erkrankung helfen, Angst und Unsicherheit abzubauen und mögliche schädliche Folgen zu vermeiden (Long, 2000).

Medikamenteneinnahme

Hinsichtlich der Medikamenteneinnahme ist in unserer Untersuchung auffällig, daß zwei Drittel der Jugendlichen durch diese genervt und belastet waren, während nur ein Drittel angab unter Nebenwirkungen zu leiden. Das heißt, ein beträchtlicher Teil der Jugendlichen leidet unter der Medikamenteneinnahme, obwohl dieser Teil keine Nebenwirkungen hat. Auch ist die subjektiv angegebene Nebenwirkungsrate der Patienten mit den 41,6% deutlich höher als die aus den Patientenakten gewonnenen Angaben von lediglich 16%.

Auch hier wird wieder die Diskrepanz zwischen der subjektiv als einschränkend erlebten Wahrnehmung der Epilepsie und dem objektiv passablen Zurechtkommen deutlich. Subjektiv sind die Jugendlichen durch die Medikamenteneinnahme genervt und belastet während nur ein kleiner Teil von ihnen unter tatsächlich objektivierbaren Nebenwirkungen leidet.

Was die Compliance bei der medikamentösen Behandlung angeht, so fanden Douglas und Nordli heraus, daß hier auf der einen Seite das schlichte Vergessen der Medikamenteneinnahme eine Rolle spielt, dazu kommt aber ferner, daß die Jugendlichen es als stigmatisierend und ausgrenzend empfinden können, Medikamente einnehmen zu müssen (Douglas & Nordli, 2001). Diese tägliche Notwendigkeit und der dadurch empfundene Zwang grenzt sie aus der Gruppe der Gleichaltrigen aus, und eben dieses Zusammengehören und Gleichsein mit den anderen bedeutet einen wichtigen Faktor des sozialen Lebens in diesem Alter.

Douglas und Nordli stellten weiter fest, daß die Compliance mit der Menge der Einnahmen pro Tag deutlich abnimmt. Sie befürworten daher, soweit möglich, die Medikamente als Tagesdosis zu verabreichen.

Für diese Autoren ist die Noncompliance eng assoziiert mit familiären Problemen, Einschränkung in der Unabhängigkeit des Jugendlichen von Seiten der Familie sowie einem niedrigem Selbstbewusstsein.

Andere Autoren bestätigen diese große Bedeutung des familiären und sozialen Umfeldes für den psychosozialen Status des Patienten (Austin et al., 1992; Suurmeijer et al., 2001). Bury und Conrad gehen in ihren soziologischen Untersuchungen über chronische Krankheit sogar so weit, daß sie den Haltungen, den Vorurteilen und Stereotypen des sozialen Umfelds, sowohl von Seiten der nahen Umgebung als auch von Seiten der medizinischen Betreuung, mehr Bedeutung und Einfluss auf den Umgang und das Zurechtkommen mit der Erkrankung beimessen, als den Anfällen selbst (Conrad, 1987; Bury, 1991).

Collings wies in seiner Studie ebenfalls auf die immense Bedeutung der sozialen Unterstützung von Seiten der Familie, des näheren Umfelds und von Hilfsorganisationen, für die Lebenszufriedenheit von Patienten mit Epilepsie hin. Sie sei der wichtigste Faktor, der die Patienten vor den negativen Folgen der Erkrankung schützt (Collings, 1990).

Daher sollte in Zukunft auf den Aspekt der sozialen Unterstützung zusätzlich zur konventionellen Therapie mehr eingegangen werden. Damit die Patienten im täglichen Leben besser mit ihrer Erkrankung zurechtkommen und von der Gesellschaft angenommen und akzeptiert werden, muß die Einstellung der Gesellschaft und die Behandlung der Patienten von der Gesellschaft verändert werden.

4.2 Vergleiche der Untergruppen

Nachdem im vorangegangenen Kapitel die Ergebnisse des Gesamtkollektivs diskutiert wurden, sollen nun im Anschluss daran die Ergebnisse der einzelnen Untergruppen miteinander verglichen werden.

Dabei werden die Untergruppen als mögliche Einflussfaktoren auf das Coping und den Umgang mit der Epilepsie zwar einzeln betrachtet, jedoch in dem Bewusstsein, daß es sich hier nicht um unabhängige Variablen handeln kann. So sind beispielsweise die Art der Epilepsie, die Frequenz der Anfälle und das Manifestationsalter eng verzahnt und beeinflussen sich gegenseitig. Eine Beobachtung der Einzelvariablen muß dies immer berücksichtigen.

4.2.1 Art der Epilepsie

Wie bereits beschrieben, hat die Art der Epilepsie einen deutlichen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung und damit auf die Lebensqualität.

Was den Informationsstand der Jugendlichen angeht, so zeigt sich, dass die Patienten mit Absencen-Epilepsie am besten über ihre Erkrankung informiert sind und daß die Gruppe der benignen Partialepilepsien am schlechtesten abschneidet.

Dies mag daran liegen, dass letztere sich möglicherweise weniger mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen, da sie diese als subjektiv nicht so belastend empfinden, zum einen aufgrund der, im Vergleich zur Absencen-Epilepsie, meist niedrigeren Frequenz der Anfälle, zum anderen aufgrund des Wissens um die zeitliche Begrenztheit der Krankheit.

Was die Medikamenteneinnahme betrifft, so zeigt sich, dass diese vor allem von den Absencen- und Grand-Mal-Epilepsien als belastend und störend empfunden wird. Dies wäre durch die Tatsache zu erklären, dass diese Jugendlichen (und hier an erster Stelle die Jugendlichen mit Absencen-Epilepsie) die höchste Nebenwirkungsrate in unserer Studie aufweisen.

Dies kann unterschiedliche Gründe haben. Zum einen muss die konkrete Nebenwirkungsrate der Antiepileptika betrachtet werden.

Neben dieser Nebenwirkungsrate der einzelnen Medikamente ist die psychosoziale Bedeutung einer täglichen und zum Teil lebenslangen medikamentösen Therapie zu beachten. Die Medikamenteneinnahme erinnert so immer wieder an die chronische Erkrankung und macht ein temporäres Vergessen unmöglich. Über diese psychische Belastung können Nebenwirkungen, abhängig von der Art der Erkrankung, unterschiedlich intensiv empfunden werden. Die erfahrene Belastung und Einschränkung durch die Epilepsie kann so auf den Medikamentenumgang projiziert werden.

Im schulischen Bereich wird deutlich, dass die Jugendlichen mit Grand-Mal-Epilepsie zu 71,4% Konzentrationsprobleme angeben, was weit über dem Durchschnitt unseres Kollektivs bei 45% liegt. Auch hier zeigt sich die Sonderstellung der benignen Partialepilepsien, die hier fast keine Konzentrationsprobleme angeben, lediglich 13%.

Für diese gehäuften Konzentrationsprobleme bei Jugendlichen mit Grand-Mal-Epilepsie und die kaum beeinträchtigte Gruppe der benignen Partialepilepsie sind mehrere Ursachen denkbar.

Die Ursache der Erkrankung bei Grand-Mal-Epilepsie kann in einer neurologischen Schädigung begründet sein und so direkt die Grundlage für Konzentrationsstörungen bieten. Allerdings wurden bei unserer Studie Patienten mit sekundären, d.h. neuroorganischen Schäden, aus der Gruppe der Grand-Mal-Epilepsien ausgeschlossen, so daß man hier primäre Grand-Mal-Epilepsien beurteilen kann. Dies zeigt sich auch in der Verteilung der Schultypen innerhalb der Gruppe der Grand-Mal-Epilepsie (53% Gymnasium/Realschule, 26% Hauptschule, 20% Förderschule) die der Verteilung im Gesamtkollektiv entspricht (hier 49% Gymnasium/Realschule, 29% Hauptschule, 23% Förderschule). Eine neurologische Schädigung als direkte Ursache für Konzentrationsstörungen kann hier also nicht als Hauptfaktor geltend gemacht werden.

Weitere Erklärungen können in der Symptomatik der Epilepsie (die gehäuften geistige Abwesenheit bei einer Absencen-Epilepsie) und in den Nebenwirkungen der Antiepileptika liegen. So fiel in der interdisziplinären medizinisch-psychologischen Studie an 469 Patienten im Epilepsiezentrum Kork als typische Verhaltensnebenwirkung einer Therapie mit Valproat eine Verlangsamung auf

Ferner kann sich ein Konzentrationsproblem auch als psychoreaktive Antwort auf die Belastung durch eine chronische Krankheit darstellen.

Im Bereich der sozialen Aktivität erfahren die Jugendlichen mit Grand-Mal-Epilepsie ebenfalls die größte Einschränkung, vor allem in Bezug auf die Berufswahl und den Führerscheinwerb (vgl. Kapitel 3.3.1.).

Diese Zunahme der Einschränkungen im schulischen und sozialen Bereich mit steigendem Schweregrad der Epilepsie (vor allem der Jugendlichen mit Grand-Mal-Epilepsie), kann durch zahlreiche Studien untermauert werden, die an Jugendlichen mit verschiedenen Krankheitsbildern darauf aufmerksam machten, daß sich die psychische Fehlanpassung als um so gravierender erwies, je schwerer die Krankheit war (O'Malley et al., 1979; Orr et al., 1984).

So ist eine Grand-Mal-Epilepsie, die in den meisten Fällen eingreifender und destabilisierender für das Leben der Jugendlichen sein wird, als schwerere Art der Epilepsie zu verstehen.

Auf die Thematik der Abhängigkeit der Lebensqualität von dem Schweregrad der Erkrankung wird aber im nächsten Abschnitt anhand der Operationalisierung durch die Frequenz der Anfälle noch detaillierter eingegangen werden.

4.2.2 Frequenz der Anfälle

Zu den wichtigsten krankheitsspezifischen Bedingungen gehört der Schweregrad der Erkrankung, hier durch die Frequenz der Anfälle operationalisiert.

In Bezug auf die Anfallsfrequenz wird in unserer Untersuchung statistisch auffällig, daß mit Zunahme der Anfallsfrequenz die Belastungen durch die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen im täglichen Leben, im sozialen Bereich und in der Zukunftsplanung ansteigen. So nehmen die Schulfehlzeiten, die empfundene Stigmatisierung, die Angst vor einem Anfall und die negative Beeinflussung hinsichtlich der Berufsplanung mit steigender Frequenz deutlich zu, während die Zahl der sozialen Aktivität abnimmt. Somit stellt der Schweregrad der Epilepsie einen ausschlaggebenden Faktor für den Umgang und das Coping mit der Erkrankung dar.

Einige Studien haben gezeigt, daß die psychische Fehlanpassung um so gravierender ausfällt, je schwerer die Krankheit ist. Trotz der methodischen Probleme, den Schweregrad der Erkrankung objektiv zu definieren und operationalisieren, haben mehrere Studien diesen Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und einer erhöhten Maladaptation oder schlechten Krankheitsbewältigung bei verschiedenen Krankheitsbildern gefunden (Orr et al., 1984; Billings et al., 1987; Brown et al., 1992). So verglichen Billings et al. in zwei Studien die Anpassung von Jugendlichen mit Arthritis bzw. rheumatischen Erkrankungen. Diese ergaben, daß Patienten mit schweren Erkrankungsformen bedeutend häufiger über emotionale Probleme, wie beispielsweise erhöhte Ängstlichkeit und Depression berichteten. Sie hatten mehr Schulfehlzeiten, Schulprobleme sowie eine verminderte soziale Aktivität im freundschaftlichen und familiären Sektor.

Eine Studie von Austin in Minnesota, bei der 127 Kinder mit Epilepsie im Alter von 8-12 Jahren auf Verhaltensstörungen untersucht wurden, bestätigt diese Ergebnisse. Es zeigte sich, daß die Anfallsfrequenz, neben anderen Faktoren wie familiärem Stress, familiärer Überbehütung und weiblichem Geschlecht, einen signifikanten Einfluss auf Verhaltensstörungen hatte (Austin et al., 1992).

Auch Wildrick fand eine Korrelation zwischen der Anfallshäufigkeit und den erlebten schulischen und sozialen Schwierigkeiten von Kindern mit Epilepsie (Wildrick et al., 1996).

In einer jüngsten Studie in Ungarn an 310 erwachsenen Epilepsiepatienten, wurde allerdings der Einfluss der Anfallsfrequenz, der Epilepsieart und des Manifestationsalters auf das Zurechtkommen und die Anpassung an die Krankheit vernachlässigt (Minrnics et al., 2001). Die Untersuchung räumte zwar ein, daß die Anzahl an schweren Anfällen während des Lebens die emotionale Ausgeglichenheit des Patienten beeinflussen kann, doch wies Minrnics vor allem auf die Wichtigkeit des familiären Umfeldes und seiner Stabilität als größte Einflussvariable hin.

4.2.3 Manifestationsalter

Das Alter bei Krankheitsausbruch ist aus entwicklungspsychologischer Sicht besonders relevant. Man geht von einem engen Zusammenhang zwischen kognitiver Entwicklung und Anpassungsmöglichkeiten an eine Erkrankung aus (Petermann, 1994).

Bei der Frage inwieweit der Zeitpunkt der Erkrankung zu einem andersartigen Umgang mit der Erkrankung, zu einer veränderten persönlichen Reifung sowie zu einer anderen sozialen Einstufung, vor allem in Bezug auf die Schulbildung und Berufsplanung führt, zeigen sich auch in unserer Studie einige Auffälligkeiten.

So findet sich bei früherer Manifestation der Epilepsie eine schlechtere Schulbildung. Dafür kommen mehrere Ursachen in Betracht.

Zum einen mag dies an den unterschiedlichen zerebralen Störungen liegen, die den einzelnen Epilepsien zu Grunde liegen. Einer idiopathischen Epilepsie, wie Absencen-Epilepsie, liegt keine zerebrale Schädigung zugrunde, wie beispielsweise einer symptomatischen Partialepilepsie. Diese zugrundeliegende neurologische Schädigung kann somit auch Einflüsse auf eine kognitive Benachteiligung haben.

Zum anderen muß auch der mögliche Einfluss durch die Dauer der Epilepsie und damit die Anzahl der stattgefundenen Anfälle, sowie der potentielle Einfluss der medikamentösen Therapie auf die Entstehung neurologischer Schäden in Betracht gezogen werden.

Brown und Dreifuss beschreiben einen Zusammenhang zwischen frühem Krankheitsbeginn, vor allem während der ersten drei Lebensjahre und damit

verbundener langer Therapiedauer, und neurologischer Dysfunktion (Brown, 1982; Dreifuss, 1989).

Auch besteht die Überlegung, inwieweit eine frühe Manifestation einer solchen paroxysmalen, mit dem Gefühl der Unkontrollierbarkeit einhergehenden Erkrankung, zu einer veränderten sozialen Rollenzuweisung und zu einer, durch die Umwelt und durch das eigene Erleben der Umwelt, Behinderung der eigenen persönlichen psychosozialen Entwicklung führen könnte.

Nach Spranger entwickelt sich die Fähigkeit zur Selbstreflexion erst in der Pubertät. Bis dahin wird das erkrankte Kind sein „Anderssein“ zwar empfinden, aber kaum darüber reflektieren oder sich über das Selbsterleben äußern. Doch erlebt es schon früh das Verhalten der Umwelt ihm gegenüber: die Bevorzugung oder Einschränkung von Seiten der Eltern, die Ablehnung oder das Mitleid der Umwelt, die Benachteiligung gegenüber anderen gesunden Kindern oder die Mißachtung und Hänseleien der Peer Group (Spranger, 1966).

Alle diese äußeren Einflüsse prägen die Persönlichkeitsentwicklung und die Rollenfindung des Kindes. Somit kann ein früher Krankheitsbeginn andere, gravierendere Einflüsse hierauf haben als ein späteres Manifestationsalter.

In der gleichen Richtung ließe sich auch das Ergebnis interpretieren, daß ein höheres Alter bei Krankheitsbeginn mit größeren Ambitionen in Bezug auf die Berufsplanung einhergeht.

In der bereits erwähnten großen medizinisch- psychologischen Studie über Klinik, Prognose und Neuropsychologie von Epilepsiesyndromen im Kindes- und Jugendalter im Epilepsiezentrum Kork, fiel ebenfalls eine mäßige, aber signifikante Korrelation des Alters bei Krankheitsbeginn zum gemessenen IQ auf. Hier war früher Krankheitsbeginn überzufällig häufig mit niedrigen IQ-Werten assoziiert (Diener, 1996).

Dieser auch von Bruil gefundene Zusammenhang zwischen früher Manifestation der Epilepsie und akademischer Benachteiligung mag zum einen durch Schulfehlzeiten, durch die Krankheit selbst (neurologische Schäden) und durch Medikamentennebenwirkungen bedingt sein. Zum anderen aber können niedrige und negative Erwartungen von Seiten der Eltern und Lehrer, überprotektive Erziehung,

erlernte Hilflosigkeit und soziale Isolierung einen indirekten Einfluß auf die schulische und berufliche Laufbahn haben (Bruil, 1999).

Ferner zeichnet sich in unserer Studie ein reiferer Umgang und eine eigene persönliche Verarbeitung der Erkrankung bei späterem Manifestationsalter ab.

Deutlich ist dies vor allem im offener gestaltetem Umgang mit der Erkrankung, die Jugendlichen mit späterer Manifestation informieren ihre Freunde mehrheitlich über die Epilepsie. Auch im selbstständigen und eigenverantwortlichen Umgang mit der Medikamenteneinnahme wird dies offenbar (vgl. 3.2.3.).

Dies lässt auf eine „eigene“ Verarbeitung der Erkrankung (und adäquatere Bewältigungsmechanismen) schließen. Die Krankheit wird als eigenes Problem angenommen und nicht mehr primär bei den Eltern als den Verantwortlichen belassen. Damit zu vereinbaren wäre auch die gefundene Aussage, daß eine späte Manifestation, im Jugendalter also, ein subjektiv deutlicheres Gefühl der Einschränkung durch die Epilepsie bei diesen Jugendlichen hervorruft und auch einen angstbesetzteren Umgang mit der Krankheit impliziert, auch wenn objektiv beobachtbar mehr soziale Aktivität und berufliche Ambitionen vorhanden sind. D.h. durch den selbstreflektierten, eigenverantwortlichen und damit auch kritischeren Umgang mit der Krankheit, entsteht diese Diskrepanz zwischen objektiven guten Befunden bei spätem Manifestationsalter und dem subjektivem angstbesetzten Empfinden.

Dies wird auch in Bezug auf die Medikamenteneinnahme deutlich, eine späte Manifestation zeigt einen autonomen, aber auch kritisch hinterfragenden Umgang mit den Medikamenten. Hier zeigen zwei Drittel der Jugendlichen mit späterem Krankheitsbeginn Skepsis, daß ihnen die Medikamente auch schaden könnten, während die Gruppe mit früherem Manifestationsalter mit 31 % deutlich weniger reflektiert und sorgloser erscheint (Frage V.8).

Dieser kritische Umgang und das subjektiv deutlicher einschränkende und belastende Erleben der Krankheit bei spätem Manifestationsalter können durch verschiedene Faktoren bedingt sein.

Zum einen führen die enormen psychischen Konsequenzen des Ausbruchs einer chronischen Erkrankung im Jugendalter zu einer Unterbrechung der bisherigen Entwicklung, was einen „developmental breakdown“ bedeuten kann (Jamison et al.,

1986). Die Konfrontation mit zusätzlichen krankheitsbedingten Stressoren kann die Realisierung von Entwicklungsaufgaben, wie die Ablösung von den Eltern und die Integration in die Gruppe von Gleichaltrigen, hinauszögern (Seiffge-Krenke, 1989).

Auf der anderen Seite sind die unterschiedlichen Copingstrategien im jeweiligen Alter zu berücksichtigen. Nach Compas unterscheidet man im allgemeinen zwei Copingstrategien unter Kindern und Jugendlichen. Favorisiert wird das aktive problemfokussierte Coping vor dem passiven emotionalen Coping. Während ersteres in der frühen Kindheit erworben wird und eine bessere Strategie darstellen soll, wird zweiteres in der Adoleszenz angeeignet, wenn die kognitive Entwicklung schon weiter ist. Dieses spätere emotionale Coping kann nach Compas möglicherweise eine schlechtere Strategie im Umgang mit der Erkrankung darstellen und könnte so eine Erklärung für den angstbesetzten, komplexeren Umgang der älteren Jugendlichen darstellen (Compas et al., 1992).

4.2.4 Geschlecht

Die Geschlechtszugehörigkeit kann im Umgang mit Krankheit von Bedeutung sein. Auffällig ist bei uns, daß weibliche Jugendliche deutlich besser über ihre Erkrankung informiert sind und hier mehr Detailwissen zeigen.

Dies wird bestätigt durch die Aussage, daß sich Mädchen hinsichtlich der medizinischen Betreuung noch mehr Erklärungen und Betreuung wünschen und hier insgesamt neugieriger und interessierter sind. Obwohl sie im Vergleich zu den Jungen besser informiert sind, haben sie noch mehr offene Fragen, die es zu beantworten gilt.

Weiterhin zeigt sich auf der Seite der weiblichen Jugendlichen eine zusätzliche positive Bewertungstendenz der eigenen Krankheit: d.h. sie können der Tatsache, an Epilepsie zu leiden, für sich selbst und ihre Entwicklung auch positive Seiten abgewinnen. Dieser Gedankengang legt eine gewisse Reflektiertheit und kritische Auseinandersetzung mit der Krankheit und mit der eigenen Person nahe.

Auch die auffällig höheren beruflichen Zielsetzungen und Ambitionen, die die weiblichen Jugendlichen in der Untersuchung zeigen (83% streben eine höhere Berufsbildung an im Vergleich zu 40% der Jungen), passen in die Deutung, daß diese besser mit der Erkrankung umzugehen scheinen und besser damit zurechtkommen als die männlichen Jugendlichen.

In der Literatur finden sich ähnliche Bilder. Mehrere Studien zeigen, daß männliche Kinder und Jugendliche generell mehr Probleme in ihrer Entwicklung haben (Gortmaker et al., 1990; Patterson & Blum, 1996).

Erkrankungen, die ihre körperlichen Fähigkeiten und ihre Kraft einschränken, scheinen für Jungen besonders schwer zu verarbeiten zu sein, während Mädchen stärker unter Krankheiten mit äußerlich sichtbaren körperlichen Veränderungen leiden (Harper, 1991). In verschiedenen Studien an diabetischen Jugendlichen werden Mädchen allgemein durch eine bessere metabolische Stoffwechselkontrolle charakterisiert (Niemcryk et al., 1990; Kager & Holden, 1992;). Ähnliche Ergebnisse in Richtung einer besseren Krankheitsanpassung von Mädchen finden sich auch bei Untersuchung von krebskranken Jugendlichen (Sanger et al., 1991).

Kager und Holden interpretieren diese gefundene Tendenz dadurch, daß weibliche Jugendliche ein differenzierteres soziales Netz aufbauen und weniger Schwierigkeiten in Freundschaften haben, die ihnen so eine bessere Unterstützung im Umgang mit der chronischen Erkrankung bieten (Kager & Holden, 1992). In unserer Untersuchung war eine höhere soziale Aktivität von Mädchen, sowohl in Bezug auf Hobbies als auch in Freundschaften, nicht deutlich zu erkennen (siehe 3.2.4.). Eine differenzierte Untersuchung der bestehenden sozialen Netzstrukturen war durch den Studienaufbau nicht zu erreichen. So kann die Frage nach den Ursachen für das bessere Zurechtkommen der weiblichen Jugendlichen nicht endgültig geklärt werden.

In Studien an gesunden 13-16 jährigen Jugendlichen wurde gezeigt, daß anhand der sozialen Lerngeschichte geprägte geschlechtsspezifische Verarbeitungsformen existieren. So neigen weibliche Jugendliche mehr zur intrapsychischen Verarbeitung von Spannungen und Konflikten sowie zur Ausbildung von internalisierenden, psychosomatischen Beschwerden, während der männliche Verarbeitungsstil mehr durch ausagierende, externalisierende Verhaltensweisen geprägt ist (Holler & Hurrelmann, 1990). So wird berichtet, daß männliche diabetische Jugendliche besonders anfällig für die Ausbildung von Verhaltensstörungen, wie Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen, sowie aggressive, sozial störende Verhaltensformen, sind (Rovet et al., 1988; McGee et al., 1990).

4.2.5 Alter

Das Lebensalter spielt eine große Rolle in der Einstellung und im Umgang mit der Epilepsie. Unsere Studie zeigt, daß ältere Jugendliche, d.h. ab 16 Jahren, kritischer mit der Erkrankung und mit der Medikamenteneinnahme umgehen als die Jüngeren. Sie haben sich bereits intensiver und reflektierter damit auseinandergesetzt und denken daher auch über mögliche Schäden nach (siehe Frage V.8.).

Auf der anderen Seite gehen die Älteren offener mit der Erkrankung um, erzählen mehrheitlich ihrem sozialen Umfeld davon und können zum Teil auch positive Bewertungen ihrer Krankheit entdecken (vgl. Kapitel 3.2.5.).

Somit zeigt sich bei höherem Alter der Jugendlichen ein andersartiger, zum Teil kritischerer, zum Teil offenerer Umgang mit der Epilepsie und der Medikamenteneinnahme.

Es ist verständlich, daß mit einem höheren Lebensalter durch die Zunahme der kognitiven Verarbeitungsmöglichkeiten und somit der Reflexion und Eigenverarbeitung der Krankheit der Umgang mit der Epilepsie komplexer wird.

Die Fähigkeit, eigene Denkprozesse reflektieren zu können, bedeutet nun, daß der bisherige Umgang mit der Erkrankung hinterfragt werden kann und daß, neben dem Wissen um die Erkrankung und die Möglichkeiten Probleme zu lösen, auch die Grenzen des eigenen Einflusses auf die Erkrankung erkannt werden. So werden mögliche Folgen bewußt, und dieses Wissen muß zunächst bewältigt werden.

Auf der einen Seite sorgt dies für einen kritischeren Umgang, mehr Zweifel und eventuell Angst und somit zu einem Gefühl der stärkeren Beeinflussung und Beeinträchtigung durch die Erkrankung. Auf der anderen Seite kann dieser reflektierte Umgang eine größere Offenheit und die Erschließung vielleicht auch positiver Bewertungsansätze ermöglichen.

In einer Studie an 34 Kindern und Jugendlichen mit Diabetes im Alter von 8 bis 17 Jahren wurde deutlich, daß die mit den kognitiven Fähigkeiten zunehmende Bewußtheit der eigenen Erkrankung auch zu emotionalen Problemen führen kann (Allen et al., 1984). Die reiferen Jugendlichen waren besorgter um ihre berufliche und soziale Zukunft, sahen ihre Freundschaften durch ihre Krankheit beeinflusst, litten mehr unter Hänseleien und machten sich insgesamt mehr Sorgen.

Dies stimmt mit den von uns gefundenen Ergebnissen überein, daß die zunehmende Bewußtheit und Reflexion der eigenen Person und der Erkrankung zu einem, von der erfassbaren Objektivität divergierenden subjektiven Erleben führen kann. Dieser Diskrepanz zwischen objektiv gutem Zurechtkommen und subjektiver Belastung muß in der medizinischen und sozialen Betreuung Rechnung getragen werden.

Dieser andersartige Umgang der älteren Jugendlichen bedeutet nun aber kein schlechteres Coping insgesamt. Es konnten in unserer Untersuchung keine Hinweise für eine schlechtere Lebensqualität der älteren Jugendlichen gefunden werden.

Ein relevanter Unterschied in den Bereichen soziale Beziehungen, kognitive Fähigkeiten, körperliche Fähigkeiten und psychisches Wohlbefinden zwischen jüngeren und älteren Jugendlichen, wie ihn einige Studien thematisieren, zeigte sich hier nicht.

Bullinger und Ravens-Sieberer fanden beispielsweise in einer Untersuchung an 45 Patienten von 10-16 Jahren mit Diabetes mellitus bzw. Asthma einen Zusammenhang zwischen Krankheitsbewältigung und Lebensalter. Die jüngeren Jugendlichen gaben eine signifikant bessere Lebensqualität an als die Älteren (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Auch andere Studien zeigen die mit dem Alter zunehmende Belastung für chronisch kranke Jugendliche und die daraus resultierende schlechtere Anpassung an die Erkrankung. Kager und Holden führen dies in ihrer Untersuchung mit diabetischen Jugendlichen auf die mit zunehmendem Alter größere Anzahl von negativen Lebensereignissen zurück (Kager & Holden, 1992). Auch Jugendliche mit Sichelzellanämie weisen mit zunehmendem Alter vermehrte Verhaltensprobleme und Schulprobleme auf (Brown et al., 1993). Und bei älteren Jugendlichen mit schwerem Rheuma häufen sich soziale und schulische Probleme im Vergleich zu Jüngeren. Die Compliance scheint mit dem Alter abzunehmen (Hanl, 1995).

Dieser Zusammenhang zwischen Lebensqualität und zunehmendem Alter, wie ihn diese Studien zeigen, kann möglicherweise durch die besonderen Charakteristika der einzelnen Krankheiten bedingt sein. So wird eine nach außen sichtbare oder durch notwendige Handlungen erkennbare Erkrankung wie Diabetes mellitus oder Asthma, oder eine mit körperlichen Behinderungen und Schmerzen einhergehende Krankheit wie Rheuma, das Leben der Kinder in anderer Weise beeinflussen, als eine Krankheit wie Epilepsie, die durch das Paroxysmale, den Kontrollverlust und ein zum Teil nicht selbst wahrgenommenes Geschehen bestimmt ist.

4.2.6 Kognitive Beeinträchtigungen

Es zeigt sich, daß die Jugendlichen mit zusätzlichen assoziierten kognitiven Problemen ihre Epilepsie als schlimmer und beeinträchtigender erleben und mehr darunter zu leiden haben als die Jugendlichen ohne kognitive Problematik. Sie fühlen sich in höherem Maße stigmatisiert, haben häufiger das Gefühl, ausgeschlossen zu sein, haben häufiger Angst vor einem Anfall und fühlen sich durch ihre Krankheit deutlicher eingeschränkt. Sie sind in ihrer Freizeitgestaltung weniger aktiv und leben zurückgezogener (siehe Kapitel 3.5.1.).

Eine geistige Behinderung wurde in unserer Studie, wie eingangs beschrieben, ausgeschlossen, so daß man von einer gewissen Reflektiertheit der eigenen Situation ausgehen kann.

Die in unserer Untersuchung immer wieder zu findende Diskrepanz zwischen gutem objektiven Zurechtkommen und subjektiv erlebter Einschränkung, zeigt sich hier nicht. Es überwiegen in dieser Gruppe der körperlich beeinträchtigten Jugendlichen die Alltagserfahrung der in allen Bereichen auftretenden und immer wieder zu erlebten Einschränkung.

Eine Einschränkung in einem einzigen Bereich, sei sie nun körperlicher oder kognitiver Natur, kann durch positive Erfahrungen in anderen Bereichen ausgeglichen oder besser akzeptiert werden. Fällt aber diese positive Ausgleichsmöglichkeit durch zusätzliche Einschränkungen oder Behinderungen in anderen Bereichen weg, dann kann das Erleben der eigenen Unzulänglichkeit in mehreren Bereichen zu einem schlechteren Selbstwertgefühl, zu einer eingeschränkten Lebensqualität und einem erschwerten Coping führen.

4.2.7 Motorische Beeinträchtigungen

Insgesamt zeigt sich, daß Jugendliche mit Epilepsie, die zusätzlich noch eine motorische Beeinträchtigung haben, ihre Erkrankung als deutlicher und stigmatisierender empfinden.

Zum einen wird dies sichtbar im schulischen Bereich.

Die deutliche Korrelation zwischen Schultyp und körperlicher Beeinträchtigung ließe sich dadurch erklären, daß 85% der motorisch beeinträchtigten Jugendlichen auch kognitive Probleme haben. Diese durch zwei Beeinträchtigungen belasteten

Jugendlichen gehören größtenteils (71%) zur Gruppe der symptomatischen und kryptogenen Partialepilepsien. Diese Ätiologie erklärt die Korrelation beider Parameter. Zum anderen zeigt sich in Bezug auf die sozialen Beziehungen, daß die körperlich behinderten Jugendlichen mehr Probleme haben. Sie fühlen sich durch die Eltern deutlicher reglementiert und überbehütet, in ihrer sozialen Aktivität und in ihren Hobbies eingeschränkt und in ihrer Zukunftsplanung behindert. Dies alles in weit höherem Maße als die Gruppe der körperlich unversehrten Jugendlichen. Das erklärt dann auch die massiv empfundene Stigmatisierung dieser Jugendlichen, immerhin die Hälfte von ihnen glauben, daß andere aufgrund der Epilepsie nichts mit ihnen zu tun haben wollen, und sie fühlen sich ausgeschlossen, während dies in der Gruppe der nicht zusätzlich körperlich Behinderten verschwindende 9% sind. Ein Drittel von ihnen lebt permanent mit der Angst vor einem Anfall, im Gegensatz zu lediglich 4% der nicht zusätzlich motorisch Beeinträchtigten.

Allgemein gilt, daß chronisch kranke Kinder und Jugendliche ein erhöhtes Risiko haben, ein gestörtes Körperselbstbild, Body Image, zu entwickeln, das eng mit dem Selbstwertgefühl, mit Depressionen und mit dem Ausmaß an erlittenen Hänseleien korreliert (Boeger & Seiffge-Krenke, 1994). Dieses bei chronisch kranken Jugendlichen ohnehin schon instabile Körperselbstbild wird bei Patienten mit zusätzlicher motorischer Behinderung in weit größerem Maße destabilisiert und kann somit Grund sein für ein schlechteres Zurechtkommen und eine höhere Stigmatisierung.

4.2.8 Psychische Beeinträchtigungen

Die Jugendlichen mit zusätzlicher Assoziation einer psychischen Beeinträchtigung, operationalisiert anhand der Akteneintragungen (siehe auch Kapitel 3.5.3.), fühlen sich deutlicher stigmatisiert und eingeschränkt durch die Epilepsie, sind emotional belasteter und wünschen sich mehr Zuwendung und Betreuung von ärztlicher Seite aus. Unter zusätzlich psychischen Beeinträchtigungen fanden sich in den Patientenakten Verhaltensauffälligkeiten, Aggressivität, familiäre psychische Belastungen, emotionale Labilität, Essstörungen und sonstige Störungen im Sozialverhalten. Diese zusätzlichen Einschränkungen erscheinen anhand der Patientenakten als primäre psychische Störungen; sekundäre Verhaltensstörungen und psychische Beeinträchtigungen als Folge der chronischen Erkrankung sind aber hier nicht eindeutig auszuschließen. Daher

lässt diese Studie keine allgemein gültigen Schlüsse über die gegenseitige Bedingbarkeit von psychischer Störung und Epilepsie und vice versa zu.

Eine Kumulation von belastenden Faktoren kann ein Zurechtkommen im Alltag der Jugendlichen nur erschweren.

Obwohl die Koinzidenz von chronischer Erkrankung mit psychischen Störungen in der Literatur kontrovers diskutiert wird, häufen sich Studienergebnisse, die von einer erhöhten Belastung hinsichtlich dem Auftreten von psychischen Auffälligkeiten von chronisch kranken Jugendlichen berichten. In der großen Ontario Child Health Study an 3294 Kindern und Jugendlichen im Alter von vier bis 16 Jahren wurde ein zweifach erhöhtes Risiko für chronisch kranke Jugendliche im Vergleich zu gesunden Altersgenossen gefunden, eine psychische Störung zu entwickeln (Cadman et al., 1987). Eine Kumulation von Epilepsie und psychischer Störung, sei sie nun durch erstere bedingt und verstärkt, oder unabhängig davon, wird also das Coping und die Lebensqualität des Jugendlichen zusätzlich verschlechtern.

4.3 Conclusio

Betrachtet man die bereits diskutierte Fülle an Einzelergebnissen, so lassen sich im Wesentlichen folgende Aussagen gewinnen:

In Kontrast zu einigen Angaben in der Epilepsieliteratur, die die jugendlichen Epilepsiepatienten als besonders vulnerabel und anfällig für Störungen im schulischen und sozialen Bereich darstellen (Dodrill, 1980; Collings, 1990; Minrnics, 2001), zeigt sich in unserer Untersuchung ein zufriedenstellendes objektiv erfassbares Zurechtkommen des Gesamtkollektivs mit der Erkrankung

Sowohl im körperlichen Befinden, als auch im kognitiven, schulischen Sektor und auch in Bezug auf die soziale Aktivität finden sich keine gravierenden Fehlanpassungen und Einschränkungen. 92% der untersuchten Jugendlichen fühlen sich in körperlicher Hinsicht nicht eingeschränkt, die schulische Bildung entspricht weitgehend dem Durchschnitt gesunder Jugendlicher, wobei ein geringgradig höherer Anteil an Förderschülern auffällig wird. Die Mehrzahl der Patienten mit 74% gibt keine Schulversäumnisse aufgrund der Epilepsie an. Auch im sozialen Bereich zeigen sich bei 83% im intrafamiliären Umgang sowie im Freundeskreis und in der Freizeitaktivität

bei 80% keine Einschränkungen. 80% sind mehrmals pro Woche mit Freunden zusammen (vgl. 3.2.1. und 3.2.2.).

Auffällig im Gegensatz dazu stehen die Aussagen über das subjektive emotionale Empfinden und das psychische Erleben der Erkrankung. So erleben zwei Drittel der Jugendlichen ihre Epilepsie als psychische Belastung, konkret in dem Gefühl der Traurigkeit und der Wut über die Erkrankung. Für 65% ist es schlimm, an Epilepsie zu leiden und die Hälfte der Jugendlichen lebt immer oder manchmal mit dem belastenden Gefühl der Angst vor einem Anfall. 44% fühlen sich eingeschränkt durch die Erkrankung und fühlen sich in ihren Wünschen und Ambitionen gehemmt, 63% in ihrer Berufswahl behindert (vgl. 3.2.2.2.).

Dieser subjektiv erlebten Einschränkung und Stigmatisierung bei objektiv erfasstem guten Zurechtkommen muss in der medizinischen Betreuung und Therapie Rechnung getragen werden. Ebenso muss der auffälligen Tatsache Beachtung geschenkt werden, dass bei 75% der Patienten nur ein insuffizientes Wissen über die eigene Erkrankung vorhanden ist (vgl. 3.2.2.1). Dieser Informationsmangel kann Ängste und eine Einschränkung der Lebensqualität verstärken.

Die weitergehende Analyse der erhobenen Daten auf die Frage hin, welche Einflussfaktoren diese Ergebnisse bestimmen, hebt einige Risikogruppen hervor. Den Untergruppen, die im Vergleich zum Gesamtkollektiv statistisch auffällige Tendenzen zeigen, muss in Zukunft besondere Beachtung und Betreuung geschenkt werden.

Es zeigt sich, dass die Art der Epilepsie, der Schweregrad der Epilepsie, das Manifestationsalter, das Geschlecht und das aktuelle Alter, die wichtigsten Einflussfaktoren auf das Coping und die Lebensqualität sind. Diese Betrachtung der Untergruppen als künstlich geschaffene isolierte Einheiten muss freilich in dem Bewusstsein interpretiert werden, dass es sich hier nicht um unabhängige Variablen handeln kann, und somit lediglich Hinweise für die therapeutische Praxis gewonnen werden können.

Der Einfluss der Epilepsieart wird sichtbar in der größten Stigmatisierung und Beeinträchtigung in der Gruppe der Grand-mal-Epilepsien, sowohl im schulischen als auch im sozialen Bereich (vgl. 3.3.1.).

Die Analyse des Einflusses des Schweregrades zeigt klar eine Zunahme der Einschränkungen im täglichen Leben, im sozialen und schulischen Bereich und im psychischen Erleben mit steigendem Schweregrad der Epilepsie. Unser Ergebnis ist konsistent mit anderen Studien, die bei Jugendlichen mit verschiedenen Krankheitsbildern darauf aufmerksam machten, dass sich die psychische Fehlanpassung als um so gravierender erwies, je schwerer die Krankheit war (O'Malley et al., 1979; Orr et al., 1984; Austin et al., 1992; Wildrick et al., 1996).

Das Manifestationsalter hat einen deutlich sichtbaren Einfluss auf den Umgang mit der Epilepsie. Bei früher Manifestation, in der ersten Lebensdekade, sind eine schlechtere Schulbildung und weniger Zukunftsambitionen auffällig. Bei späterer Manifestation, nach dem 10. Lebensjahr, dagegen eine reifere und persönlichere Verarbeitung der Erkrankung, dadurch aber auch ein kritischer und angstbesetzter Umgang und eine deutlicher empfundene Einschränkung. Dieser gefundene Zusammenhang zwischen frühem Beginn einer chronischen Erkrankung und veränderter Rollenfindung sowie kognitiver Benachteiligung zeigt sich auch in der medizin-psychologischen Studie von Diener im Epilepsiezentrum Kork durch eine signifikante Korrelation zwischen frühem Krankheitsbeginn und niedrigen IQ-Werten (Diener, 1996). Bruil findet ebenfalls diesen Zusammenhang zwischen früher Manifestation der chronischen Erkrankung und akademischer Benachteiligung in einer Untersuchung an 7-13jährigen Kindern mit Asthma, Diabetes und Epilepsie (Bruil, 1999). Dieser Zusammenhang mag zum einen durch Schulfehlzeiten, durch die Krankheit selbst (neurologische Schäden) und durch Medikamentennebenwirkungen bedingt sein. Zum anderen aber können niedrige und negative Erwartungen von Seiten der Eltern und Lehrer, überprotektive Erziehung, erlernte Hilflosigkeit und soziale Isolierung einen indirekten Einfluss auf die schulische und berufliche Laufbahn haben.

Bezüglich einer Geschlechtsspezifität scheinen die weiblichen Jugendlichen besser mit der Epilepsie zurechtzukommen, was sich zum einen in einem besseren Wissensstand (33% mit sehr gutem Wissen im Vergleich zu 13% der männlichen Jugendlichen), zum anderen in höheren Ambitionen und Zielsetzungen und in einer reflektierten und positiveren Bewertung der eigenen Krankheit zeigt (vgl.3.3.4.). In der Literatur finden sich ähnliche Bilder. Mehrere Studien zeigen, dass männliche Kinder und Jugendliche generell mehr Probleme in ihrer Entwicklung haben (Gortmaker et al., 1990; Patterson

& Blum, 1996). Diese Geschlechtsunterschiede im Bewältigungsverhalten werden auch in Untersuchungen von Seiffge-Krenke an Jugendlichen mit Diabetes mellitus gefunden. Sie erklären dies durch die aktiven Strategien weiblicher Jugendlicher bei der Bewältigung von Problemen, wie die Suche nach sozialer Unterstützung (Seiffge-Krenke, 1996).

Es kann ferner gezeigt werden, dass das aktuelle Lebensalter ebenfalls eine große Rolle in der Einstellung und im Umgang mit der Epilepsie spielt. Ältere Jugendliche, d.h. ab 16 Jahren, gehen kritischer mit der Erkrankung sowie mit der Medikamenteneinnahme um. Sie haben sich bereits intensiver und reflektierter damit auseinandergesetzt und denken daher auch mehr über mögliche Schäden nach als die Jüngeren. Auf der anderen Seite gehen sie offener mit der Erkrankung um, erzählen mehrheitlich ihrem sozialen Umfeld davon und können zum Teil auch positive Bewertungen ihrer Krankheit entdecken (vgl. Kapitel 3.2.5.).

Im Rahmen dieser Studie war es möglich, erste Hypothesen zur krankheitsbezogenen Lebensqualität epilepsiekranker Jugendlicher zu gewinnen und ihre Einschränkungen in den verschiedenen Bereichen des Lebens auszuloten. Es konnten die wichtigsten Determinanten der Krankheitsbewältigung eruiert werden, immer im Bewusstsein einer potentiellen Abhängigkeit und gegenseitigen Beeinflussung dieser Variablen. Diese gewonnenen Hinweise über Risikogruppen und die deutlich gewordenen Defizite hinsichtlich des Wissens über die eigene Erkrankung haben für die therapeutische Praxis konkrete Bedeutung. Eine adäquate Information über das, was die Diagnose Epilepsie bedeutet und über entsprechende Konsequenzen und Gefährdungen, ist Voraussetzung für einen kompetenten, selbstverantwortlichen Umgang des Patienten mit der eigenen Erkrankung. Jugendliche Patienten, deren Krankheitsbeginn in der Kindheit liegt, sollten soweit wie möglich neu aufgeklärt werden und je nach konkreter Konstellation Aspekte wie Führerschein, Schwangerschaft und eventuelle Einschränkungen bezüglich Berufswahl angesprochen werden. Auf den möglichen Wunsch der Jugendlichen in der Sprechstunde ohne die Eltern, allein mit dem Arzt zu sprechen sollte eingegangen werden. Besondere Beachtung sollte weiterhin der sich in unseren Ergebnissen gefundenen Diskrepanz zwischen dem objektiven guten Zurechtkommen und dem subjektiv davon deutlich divergierendem Empfinden der

Jugendlichen geschenkt werden. Diese subjektiven Dimensionen sollten konkret in der Sprechstundentätigkeit angesprochen werden.

Der Tatsache des Prozesscharakters von Copingverhalten und der Veränderungen der Lebensqualität durch eine Vielzahl situativer Faktoren konnte man im Rahmen dieser Studie mit einem einzigen Messzeitpunkt nicht gerecht werden.

Die Komplexität der Konstrukte Lebensqualität und Coping bietet die Möglichkeit vertiefender Forschung unter Berücksichtigung großer Kollektive inklusive Kontrollgruppen, um die entdeckten Subpopulationen, die besonders risikogefährdet erscheinen und besonderer Betreuung bedürfen, weiter zu untersuchen.

5 Zusammenfassung

In der Medizin gewinnt der Faktor Lebensqualität als zusätzliches Kriterium für die medizinische und sozial-medizinische Betreuung zunehmend an Bedeutung. Durch die Erfassung der Lebensqualität lässt sich die Frage nach dem subjektiven Befinden und Erleben des Patienten und seinem Umgang mit der Erkrankung objektivieren. Auch aus gesundheitspolitischer Sicht wird die Erfassung der Lebensqualität für die Wahl und Beurteilung der Therapie bedeutend. Während im Bereich der Epilepsieforschung für Erwachsene bereits zahlreiche etablierte Messinstrumente zur Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität vorhanden sind, besteht derzeit noch ein Mangel im Bereich der deutschsprachigen selbstberichtenden Instrumente für Kinder und Jugendliche.

Die Besonderheit der Epilepsie im Kontext von anderen chronischen Erkrankungen liegt zum einen darin, dass der Kranke sein Kranksein oft erst im Spiegel seiner Umwelt erlebt. Zum anderen stellt der paroxysmale Charakter epileptischer Anfälle als plötzlich über den Patienten hereinbrechendes und mit dem Gefühl des Kontrollverlustes einhergehendes Ereignis, eine besondere Herausforderung an den Umgang mit der Erkrankung und an die Entwicklung stabiler Bewältigungsstrategien dar.

In der vorliegenden Arbeit wurde die krankheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen mit Epilepsie untersucht, um die Einschränkungen körperlicher, psychischer und sozialer Art sowie das Zurechtkommen in Alltag und Schule zu bestimmen. Nach einer genauen Literaturanalyse der existierenden Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, entwickelten wir den Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for Adolescents-Fragebogen in Anlehnung an den QOLIE-39 und den QOLIE-AD-48 von Cramer et al. (Cramer et al., 1998; Cramer et al., 1999). Die in der Literatur gängigen Dimensionen der Lebensqualität wurden erfragt: psychisches Wohlbefinden, soziale Beziehungen, körperliche Einschränkungen, Zurechtkommen in Alltag und Schule. Als weitere, vor allem für Evaluation der

epileptologischen Arbeit der Tübinger Ambulanz, wichtige Fragen wurden ferner die Skalen krankheitsbezogenes Wissen, Umgang mit der Medikamenteneinnahme und Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung berücksichtigt.

In einem zweiten Schritt wurden folgende Determinanten der Krankheitsbewältigung hinsichtlich ihres Einflusses auf das Zurechtkommen, das Coping mit der Erkrankung analysiert: Art und Schweregrad der Erkrankung, Alter, Geschlecht, Manifestationsalter sowie assoziierte Probleme kognitiver, motorischer und psychischer Art.

Es wurden retrospektiv alle Patienten berücksichtigt, die von 1995-2000 in der Tübinger Kinderklinik ambulant oder stationär in Behandlung waren, in der Altersspanne zwischen 12 und 21 Jahren lagen und eindeutig eine Epilepsie mit mindestens zwei gesicherten unprovokierten Anfällen in der Krankheitsgeschichte aufwiesen. Ausgeschlossen waren Kinder mit geistiger Behinderung und dem letzten Anfall vor dem Schulalter mit 7 Jahren.

Es ergab sich ein Patientenkollektiv von 81 Jugendlichen.

Die deskriptiv-statistische Auswertung der Fragebögen sowie der Patientenakten erfolgte mit dem Analyseprogramm JUMP 4.0 und dem Softwarepaket SAS.

Das Durchschnittsalter der Patienten betrug 16 Jahre. Die Geschlechterverteilung war mit 56 % männlicher und 43 % weiblicher Probanden ausgeglichen.

Die Verteilung der Epilepsiearten sah folgendermaßen aus: 35% Absencen-Epilepsie, 19% Grand-Mal-Epilepsie, 19% benigne Partialepilepsie, 27% symptomatische oder kryptogene Partialepilepsie.

51% unseres Kollektivs besuchten das Gymnasium bzw. die Realschule, 29% die Hauptschule und 20% die Förderschule. Neben einem geringfügig (um 10%) erhöhtem Sonderschulanteil, entsprechen diese Zahlen dem Durchschnitt gesunder Jugendlicher.

Es konnte in unserer Untersuchung gezeigt werden, dass das Gesamtkollektiv der Jugendlichen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein zufriedenstellendes objektiv erfassbares Zurechtkommen mit der Epilepsie aufwies im Kontrast zu einigen Aussagen in der Epilepsieliteratur, die die jugendlichen Epilepsiepatienten als besonders vulnerabel und anfällig für Störungen im schulischen und sozialen Bereich darstellen. Weder im körperlichen Befinden, noch im kognitiven,

schulischen Sektor oder in Bezug auf die soziale Aktivität fanden sich gravierende Fehlanpassungen und Einschränkungen. Die große Mehrheit, 70-80%, der Jugendlichen hatte diesbezüglich keine Probleme, sie waren sportlich nicht eingeschränkt, gingen ein- bis mehrmals pro Woche einem Hobby nach, trafen sich ein- bis mehrmals pro Woche mit Freunden.

Auffällig im Gegensatz dazu standen die Aussagen über das subjektive emotionale Empfinden und das psychische Erleben der eigenen Erkrankung:

Zwei Drittel der Jugendlichen empfanden ihre Epilepsie als psychische Belastung und fühlen sich stigmatisiert. Die Hälfte der Jugendlichen äußerte permanente oder zeitweise Angst vor Anfällen, außerdem Wut und Traurigkeit, und sie gaben an, durch die Erkrankung hinsichtlich ihrer Wünsche und ihrer Zukunftsplanung eingeschränkt zu sein. Die subjektiv empfundenen Einschränkungen belasteten die Jugendlichen sehr und führten teilweise zu erlebter Stigmatisierung.

Diese hier offenbar gewordene Belastung der Jugendlichen ist umso bedeutender, steht sie doch auffällig im Kontrast zu dem, bei der Befragung erkennbaren, objektiv guten Zurechtkommen in den Bereichen des täglichen Lebens. Ein medizinisch und sozialmedizinisch zufriedenstellendes objektives Coping einer chronischen Erkrankung schließt eine subjektiv erlebte starke psychische Belastung und Stigmatisierung durch die Erkrankung nicht aus. Die therapeutische Praxis muss diesem, von objektiven Befunden divergierenden, subjektiven Erleben einer chronischen Erkrankung gewahr sein.

Die Beurteilung der gefundenen Aussagen geschah in dem Bewusstsein der Lebensphase ‚Jugendalter‘, da in der empfundenen Einschränkung und Einengung eine Interaktion dieses speziellen Lebensabschnitts vorliegen kann, die ohne eine Kontrollgruppe gesunder Jugendlicher nicht restlos ausgeschlossen werden kann.

Die Untersuchung des Wissenstandes der Jugendlichen über ihre eigene Erkrankung machte deutlich, dass 75% der Patienten ein nur insuffizientes Wissen über die eigene Erkrankung hatten; ein erfolgreiches Coping kann so erschwert werden.

Die Analyse der Einflussfaktoren auf Coping und Lebensqualität hob folgende Determinanten der Krankheitsbewältigung als bedeutend hervor:

- Art der Epilepsie
- Schweregrad der Epilepsie
- Manifestationsalter
- Geschlecht
- aktuelles Alter

Es zeigte sich, dass die größte Stigmatisierung und Beeinträchtigung sowohl im schulischen als auch im sozialen Bereich durch die Epilepsie von der Gruppe der Grand-mal-Epilepsien empfunden wurde; über zwei Drittel von ihnen gaben Konzentrationsprobleme im Unterricht an und fühlten sich durch ihre Erkrankung in ihrer Berufswahl eingeschränkt.

Ferner zeigten sich mit steigendem Schweregrad der Epilepsie, d.h. mit Zunahme der Anfallsfrequenz, eine Zunahme der Schulfehlzeiten, der empfundenen Einschränkungen im täglichen Leben, in sozialen Beziehungen und in der Zukunftsplanung sowie vermehrtes Stigmatisierungserleben

Auffällig war bei früher Manifestation der Epilepsie, vor dem 10. Lebensjahr, eine schlechtere Schulbildung und weniger Zukunftsambitionen. Bei späterer Manifestation in der zweiten Lebensdekade wurde dagegen eine reifere und persönlichere Verarbeitung der Erkrankung offenbar, allerdings verbunden mit größerer Angst vor Anfällen, dem Gefühl, nach einem Anfall anders behandelt zu werden und deutlicher empfundener Lebenseinschränkung, trotz objektiv aktiverer Freizeitgestaltung.

Hinsichtlich einer Geschlechtsspezifität schienen die weiblichen Jugendlichen besser mit der Epilepsie zurechtzukommen. Sie waren besser über ihre Krankheit informiert und hatten gleichzeitig noch mehr offene Fragen an den Arzt. Die Mädchen äußerten auffällig häufiger einen positiven Bewertungsansatz der eigenen Erkrankung.

Hieraus ergaben sich Hinweise auf Subpopulationen mit einem besonderen Risiko für ein insuffizientes Coping. Besondere Beachtung im Rahmen der therapeutischen Praxis fordern demnach jugendliche Epilepsiepatienten mit hoher Anfallsfrequenz, männlichem Geschlecht und steigendem Schweregrad der Erkrankung, insbesondere Patienten mit Grand-Mal-Epilepsie. Ferner bedarf die kognitive und schulische Entwicklung von Patienten mit früher Krankheitsmanifestation wachsender Betrachtung

und potentieller Förderungsmöglichkeiten. Bei Jugendlichen mit späterem Manifestationsalter muss das Augenmerk auf der, durch die primär eigene persönlichere Verarbeitung der Krankheit, angstvoll erlebten Lebenseinschränkung und Belastung liegen und eine suffiziente Betreuung muss den Patienten hier erreichen.

Eine adäquate offene Information über die Diagnose Epilepsie mit Konsequenzen, Gefährdungen und Einschränkungen sowie eine erneute Aufklärung jugendlicher Patienten, deren Krankheitsbeginn in der Kindheit liegt, sind die Voraussetzung für einen kompetenten, selbstverantwortlichen Umgang des Patienten mit der eigenen Erkrankung. Dazu gehört neben dem Ansprechen von Aspekten wie Führerschein, Schwangerschaft und eventuellen Einschränkungen bezüglich Berufswahl auch die besondere Beachtung der, in unseren Ergebnissen gefundenen, Diskrepanz zwischen dem objektiven guten Zurechtkommen und dem subjektiv davon deutlich divergierendem Empfinden der Jugendlichen. Diese subjektiven Dimensionen sollten konkret in der Sprechstundentätigkeit angesprochen werden.

Im Rahmen dieser Untersuchung konnten erste Hypothesen über die krankheitsbezogene Lebensqualität jugendlicher Epilepsiepatienten gewonnen werden. Ferner konnten Hinweise auf Subpopulationen gefunden werden, unter Berücksichtigung der potentiellen Abhängigkeit und gegenseitigen Beeinflussung der Determinanten der Krankheitsbewältigung und der Komplexität des Konstruktes Lebensqualität.

6 Literatur

1. Aaronson, N.K. (1990): Quality of Life: What is it? How should it be measured? *Oncology*, 2: 69-74.
2. Allen, D., Affleck, G., Tennen, H., McGrade, B., Ratzan, S. (1984): Concerns of children with chronic illness: A cognitive-developmental study of juvenile diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 10: 211-218.
3. Apajasalo, M., Sinetonen, H., Holmberg, J. (1996): Quality of life in early adolescence: A sixteen-dimensional health-related measure(16D). *Quality of Life Research*, 5: 205-211.
4. Austin, J.K. (1989): Comparison of child adaptation to epilepsy and asthma. *J Child Adolesc Psychiatr Ment Health Nurs* 1989; 2: 139-44.
5. Austin, J., Risinger, M., Beckett, L. (1992): Correlates of Behavior Problems in Children with Epilepsy. *Epilpesia* 33 (6): 1115-1122.
6. Averis, A. K. (1996): Patients opinions: having a say in epilepsy service provision down under. *Seizure* 1996; 5: 57-61.
7. Baker, G. (2001): Assessment of Quality of Life in People with Epilepsy: Some Practical Implications. *Epilpesia* 42 (Suppl.3): 66-69.
8. Beauchesne, H. (1982): Psychopathologie de l'Épilepsie dite essentielle et Approche Psychotherapeutique. Diss. Université de Paris X.
9. Bech, P. (1993): Rating Scales for Psychopathology, Health Status and Quality of Life. Springer Verlag, Berlin Heidelberg.
10. Blum, R., Resnik, M., Nelson, R. (1991): Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88: 280.
11. Boeger, A., Seiffge-Krenke, I. (1994): Body Image im Jugendalter: Eine vergleichende Untersuchung an gesunden und chronisch kranken Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 43 (4): 119-25.

12. Boenigk, H., Kassebrock, F. (Hrsg) (1997): Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer Verantwortung? Bethel-Verlag, Bielefeld.
13. Bräutigam, W., Christian, P. (1986): Psychosomatische Medizin. Thieme, Stuttgart.
14. Brown, J. (1982): Fits in childhood. In: Laidlaw, J., Richens, A. (Hrsg.). A Textbook of Epilepsy. Edinburgh, Churchill Livingstone.
15. Brown, R.T., Kaslow, N.J., Doepke, K., Eckman, J., Baldwin, K., Goonan, B. (1993): Psychosocial and family functioning in children with sickle cell syndrome and their mothers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32: 545-553.
16. Brugger, G.(1984): Die psychische Bewältigung von Epilepsie zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung. Diss. Tübingen.
17. Bruil, J. (1999): Development of a Quality of Life Instrument for Children with a chronic illness. Diss. Health Psychology, Leiden University, The Netherlands.
18. Bullinger, M. (1991): Quality of life –definition, conceptualization and implications –a methodologist’s view. *Theoretical Surgery*, 6: 143-149.
19. Bullinger, M. (1990): Lebensqualität- ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg. In: E. Pöppel & M. Bullinger (Hrsg.), *Kurzlehrbuch der Medizinischen Psychologie* (S.257-269).VCH Verlagsanstalt, Edition Medizin, Weinheim.
20. Bullinger, M., Pöppel, E. (1988): Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. *Dt Ärzteblatt* 85 (11): 679-680.
21. Bury, M. (1991): The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Social Health Ill* 1991; 13: 451-68.
22. Cadman, D., Boyle, M.H., Szatmari, P., Offord, D.R. (1987): Chronic illness, disability and mental and social well-being: Findings of the Ontario Health Study. *Pediatrics*, 79: 805-813.
23. Calman, K.C. (1987): Definitions and dimensions of quality of life. In: N.K. Aaronson & J.G. Beckman (Eds.), *The quality of life of cancer patients* (pp.1-10). Raven, New York.
24. Carpay, H., Arts, F.M. (1996): Outcome assessment in epilepsy:available rating scales for adults and methodological issues pertaining to the development of scales for childhood epilepsy. *Epilepsy Research* 24: 127-136.

25. Collings, J. (1990): Epilepsy and well-being. *Soc Sci Med* 1990; 31: 165-170.
26. Compas, B.E., Worsham, N.L., Ey, S. (1990): Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. In: LaGreca, A.M., Siegel, L., Wallander, J., Walker, C.E. (Hrsg.), *Stress and coping in child health. Advances in pediatric psychology*. The Guilford Press, New York.
27. Conrad, P. (1987): The experience of illness: recent and new directions. In: Roth, J.A., Conrad, P. (Hrsg), *Research in the sociology of health care*. Vol. 6: The experience and management of chronic illness. Jai Press, Greenwich.
28. Cramer, J., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., Hermann, B. (1998): Development and cross-cultural Tranlations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 39 (1): 81-88.
29. Cramer, J., Westbrook, L., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M., Camfield, C. (1999): Development of the Qulity of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 40 (8): 114-1121.
30. Czyewski, D., Mariotto, M., Bartholomew, K., LeCompte, S., Sockrider, M.M. (1994): Measurement of quality of well being in a child and adolescent cystic fibrosis population. *Medical Care* 1994; 32: 965.
31. Dawkins, J. L., Crawford, P.M., Stammers, T.G. (1993): Epilepsy: A general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *British Journal of General Practice* 1993; 43: 453-457.
32. Devinsky, O., Cramer, J. (1993): Introduction: Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl.4): 1-3.
33. Devinsky, O., Vickrey, B., Cramer, J., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K. (1995): Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 36 (11): 1089-1104.
34. Diener, W. (1996): Epilepsiesyndrome des Kindes- und Jugendalters: Interdisziplinäre Studie über Klinik, medikamentöse Therapie, Prognose und Neuropsychologie. W. Zuckerschwerdt Verlag, München.
35. Dodrill, CB., Batzel, LW., Queisser HR.(1980): an objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics.*Epilepsia* 21: 123-35.

36. Douglas, R., Nordli, J. (2001): Special needs of the Adolescent with Epilepsy. *Epilepsia* 42 (Suppl.8): 10-17.
37. Dreifuss, F. (1989): Childhood epilepsies. In Hermann, B., Seidenberg, M. (Hrsg.). *Childhood Epilepsies. Neuropsychological, Psychosocial and Intervention Aspects.* Chichester, Wiley.
38. Drotar, D. (1998): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents. Implications for Research and Practice.* Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah.
39. Gebelt, H. (1971): *Psychische und soziale Prognose der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter.* Johann Ambrosius Barth Verlag, Leipzig.
40. Goldstein, L.H., Minchin, L., Stubbs, P., Fenwick, P.B.C. (1997): Are what people know about epilepsy and what they want from an epilepsy service related? *Seizure* 1997; 6: 425-442.
41. Gortmaker, S., Walker, D.K., Weitzman, M., Sobol, A.M. (1990): Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85: 267-76.
42. Greer, D.S. (1987): Quality of life measurement in the clinical realm. *Journal of Chronic Disease*, 40: 629-636.
43. Guggenmoos-Holzmann, I. (1995): *Quality of Life and Health: Concepts, Methods and Applications.* Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin.
44. Guyatt, G.H., Juniper, E., Griffith, L., Feeney, D., Ferry, P. (1997): Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997; 99: 165.
45. Hanl, J. (1995): *Bewältigung chronischer Krankheiten im Jugendalter.* Diplomarbeit am Psychologischen Institut der Universität Bonn.
46. Harper, D.C. (1991): Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to childhood disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 21: 467-82.
47. Hartshorn, J. C., Byers, V.L. (1994): Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. *Journal of Neuroscience Nursing* 1994; 26: 288-297.
48. Hayden, M., Penna, C., Buchanan, N. (1992): Epilepsy: Patient perceptions of their condition. *Seizure* 1992; 1: 191-197.

49. Hermann, B., Black, R., Chhabria, S. (1981): Behavioral Problems and social Competence in Children with Epilepsy. *Epilepsia* 1981: 703-710.
50. Hills, M.D., Baker, P.G. (1992): Relationships among epilepsy, social stigma, self esteem and social support. *Journal of Epilepsy* 1992; 5: 231-238.
51. Hoepner-Stamos, F. (1999): Chronische Erkrankungen im Jugendalter: Psychosoziale Folgen schwerer und leichter Beeinträchtigungen. Weinheim, München, Juventa- Verlag.
52. Holler, B., Hurrelmann, K. (1990): Gesundheitliche Beschwerden und soziales Netzwerk bei Jugendlichen. In: Seiffge-Krenke (Hrsg.), *Krankheitsbewältigung bei Kindern und Jugendlichen*. Springer, Berlin.
53. Jakobsen, G., Stallmann, M., Skiba, E.G. (1987): *Jugend und Alkohol*. Hofgarten, Berlin.
54. Kager, V.A., Holden, E.W. (1992): Preliminary investigation of the direct and moderating effects of family and individual variables on the adjustment of children and adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 17: 491-502.
55. Kassebrock, F. (1990): *Psychosoziale Probleme bei Epilepsie: Entwicklungs- und Ablösungskrisen*. Bethel-Verlag, Bielefeld.
56. Kendall, S., Thompson, D., Couldridge, L., March, A. (1999): *Investigating the Information Needs of Carers of People with Epilepsy*. Unpublished.
57. Kim, W.J. (1991): Psychiatric aspects of epileptic children and adolescents. *Journal of American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 30: 874-86.
58. König, B. (1987) *Psychodynamik der Epilepsie. Verifikation psychodynamischer Konstellationen bei Epilepsiekranken anhand von Untersuchungen ihrer Selbstsicht, Affektivität und Bewältigungsstrategie*. Verlag Peter Lang, Frankfurt am Main.
59. König, M. (1997): *Die Situation von Müttern anfallskranker Kinder- Belastung, Bewältigungsstrategien, soziale Unterstützung und Kontrollüberzeugungen*. Diplomarbeit, Tübingen.
60. Krämer, G. (1998): *Epilepsie*. TRIAS, Stuttgart.
61. Jamison, R.N., Lewis, S., Burish, T. (1986): Psychological impact of cancer on adolescents: Self-image, locus of control, perception of illness and knowledge of cancer. *Journal of Chronic Disease*, 39: 609-617.

62. Lehrner et al. (1999): Health related quality of Life (HRQOL), activity of daily living (ADL) and depressive mood disorder in temporal lobe epilepsy patients. *Seizure* 1999; 8: 88-92.
63. Long, L., Reeves, A.L., Layne Moore, J., Pickering, C.T. (2000): An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000; 41: 727-731.
64. Matthews, W.S., Barabas, G., Ferrari, M. (1982): Emotional concomitants of childhood epilepsy. *Epilepsia* 1982; 23: 671-81.
65. McGee, R., Feehan, M., Williams, S., Partridge, F., Silva, P.A., Kelly, J. (1990): DSM-III disorders in a large sample of adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29: 611-19.
66. Meichenbaum, D., Turk, D. (1987): In: *Facilitating Treatment Adherence*. Plenum Press, New York.
67. Minnics, Z., Bekes, J., Rozsa, S., Halasz, P. (2001): Adjustment and Coping in epilepsy. *Seizure* 2001; 10: 181-187.
68. Möller, A., Fröscher, W.(Hrsg.) (1992): *Psychische Störungen bei Epilepsie*. Thieme, Stuttgart-New York.
69. Moos, R.H. (1977): *Coping with Physical Illness*. Plenum Medical Book Company, New York.
70. Moos, R.H. (1984): *Coping with Physical Illness. New Perspectives*. Plenum Medical Book Company, New York.
71. Niemcryk, S.J., Speers, M.A., Travis, L.B., Gray, H.E. (1990): Psychosocial correlates of Hemoglobin A1c in young adults with type-I-diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 34: 617-627.
72. Oerter, R., Montada, L. (1995): *Entwicklungspsychologie*, 3. Aufl.. Belz, Weinheim.
73. O'Malley, J.E., Koocher, D., Forster, L., Slavin, L. (1979): Psychiatric sequelae of surviving childhood cancer. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49: 608-16.
74. Orr, D.P., Weller, S.C., Satterwhite, B., Pless, I.B. (1984): Psychosocial implications of chronic illness in adolescence. *The Journal of Pediatrics*, 104: 152-157.

75. Patterson, J. (1988): Chronic illness in children and the impact on families. In: C.Childam, E. Nunnally & F.Cox: Chronic illness and disability. Family in trouble Series, Vol.2. Newbury Park: 17-69.
76. Patterson, J., Blum, R.W. (1996): Risk and resilience among children and youth with disabilities. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 150: 692-98.
77. Perrin, E.C., Ayoub, C.C., Willett, J.B. (1993): In the eyes of the beholder: Family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with chronic illness. Journal of Pediatric Psychology, 16: 411-21.
78. Petermann, F. (Hrsg.) (1994): Diabetes mellitus. Sozial- und verhaltensmedizinische Ansätze. Hogrefe, Göttingen.
79. Petermann, F., Noecker, M., Bode, U. (1987): Psychologie chronischer Krankheiten im Kindesalter. Psychologie Verlags Union, München.
80. Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M. (1998): Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. Quality of Life Research 7: 399-407.
81. Rovet, J.F., Ehrlich, R., Hoppe, M. (1988): Specific intellectual deficits in children with early onset diabetes mellitus. Child development, 59: 226-234.
82. Rüger, U., Blomert, A.F., Förster, W. (1990): Coping: Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung. Verlag für Med. Psychologie im Verlag Vandenhoeck u. Ruprecht, Göttingen.
83. Sanger, M., Copeland, D., Davidson, E.R. (1991): Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients : A multidimensional assessment, Journal of Pediatric Psychology, 26: 463-474.
84. Schmidt, D. (1997): Epilepsie: Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis. Schattauer, Stuttgart .
85. Schulte, W. (1964): Epilepsie und ihre Randgebiete in Klinik und Praxis. J.F.Lehmanns Verlag, München.
86. Schuster, U. (1996): Lauter Stolpersteine: Übers Leben mit Epilepsie. Attempto-Verlag, Tübingen.
87. Schwager, H.J. (1997): Das Epilepsiebild in der Heilpädagogik. In: Epilepsieblätter 10, 1997, Suppl.11.

88. Seibel, K. (1999): Beschwerdesituation, Lebensqualität, Persönlichkeitsstruktur und Krankheitsbewältigung von Patienten mit einem primären Reynaud-Phänomen. Med. Dissertation, Universität Tübingen.
89. Seiffge-Krenke, I. (1989): Problem intensity and the disposition of adolescents to take therapeutic advice. In: M. Brambring, F. Lösel, H. Skowronek (Hrsg.): Children at risk. Assessment and longitudinal research. De Gruyter, New York.
90. Seiffge-Krenke, I., Brath, K. (1990): Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Jahrbuch der medizinischen Psychologie, Band 4.
91. Seiffge-Krenke, I. (1996): Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien: Belastung, Bewältigung und psycho-soziale Folgen. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart.
92. Siegrist, J. (1990): Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In: P.Schölmerich & G.Thews (Hrsg.), Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin (S. 59-66). Fischer, Stuttgart.
93. Siemens, H., Bourgeois, B. (2001): Anfälle und Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. Thieme, Stuttgart-New York.
94. Sillanpaa, M., Jalava, M., Kaleva, O.(1998): Long term prognosis of seizures with onset in childhood. N Engl J Med 338: 1715-22.
95. Smith, MS., Mauseth, R., Palmer, J.P., Pecoraro, R., Wenet, G. (1991): Glycosylated hemoglobin and psychological adjustment in adolescents with diabetes. Adolescence, 26: 31-40.
96. Stark, A. (Hrsg) (1998): Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems: Krankheitsbewältigung- Rehabilitation, Therapie. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie. Dgvt-Verlag, Tübingen.
97. Steinhausen, H.C. (1984): Risikokinder. Ergebnisse der Kinderpsychiatrie und -psychologie. Kohlhammer, Stuttgart.
98. Strehl, U. (1998): Epilepsie und Verhalten. Entwicklung und Prüfung eines psychophysiologischen Behandlungsprogramms zur Selbstkontrolle epileptischer Anfälle. Lengerich, Pabst, Psychologia universalis; N.R., Bd. 14.
99. Suurmeijer, T., Reuvekamp, M., Aldenkamp, B. (2001): Social Functioning, Psychosocial Functioning, and Quality of Life in Epilepsy. Epilepsia 42 (9): 1160-1168.

100. Varni, J.W., Seid, M., Rode, C. (1999): The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care* 1999; 37 (2): 126-139.
101. Waltz, S. (2000): Psychosoziale Auswirkungen von Epilepsie auf Verselbstständigung, Partnerschaft und Sexualität im Jugendalter. Bericht über das 6. Kinderepileptologische Seminar, Epilepsiezentrum Kork.
102. Warschburger, P. (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Hogrefe, Göttingen.
103. Wildrick, D., Parker- Fisher, S., Morales, A. (1996): Quality of life in children with well-controlled epilepsy. *J Neurosci Nurs*; 28: 192-8.

7 Anhang

7.1 Datenerhebungsbogen

NAME		VORNAME		ALTER:		m	w
I.EPILEPSIE							
Art		DEM	K-Dauer	Medis	Frequenz	letzter Anfall	
II. ASSOZIIERTE PROBLEME							
Kognitiv	motorisch	Psychisch	Schule	sonst. Erkr.	Perinatal		
III. SOZIALER KONTEXT							
Schicht	Situation	FA	Geschwister	Specials	Aktivitäten		
IV. SOZIALMEDIZINISCHE BETREUUNG							
Psychologe	Physiother.	Ergother.	Logopäde				
V. SONSTIGES							
Hausarzt	Pädiater						

7.2 Der Tübinger Quality-of-Life-in-Epilepsy-for-Adolescents-Fragebogen

Name: _____

Geb.-Datum: _____

Vorname: _____

Alter: _____

I. Allgemeines:

1. Was weißt Du von Deiner Erkrankung (Art, Name, Form der Anfälle....)?
(benutze die Rückseite, wenn der Platz nicht ausreicht)

2. Wie häufig hattest Du im letzten Jahr Anfälle?

mind.1 im Monat

2 -6 im Jahr

1 im Jahr oder seltener

3. Wann hattest Du den letzten Anfall? _____

II. Familie:

4. Wie viel Geschwister hast Du? Wie alt sind sie?

5. Beruf Deines Vaters: _____

Beruf Deiner Mutter: _____

6. Wohnst Du

bei beiden Eltern

bei Mutter oder Vater?

im Internat / Heim...

7. Wirst Du von Deinen Eltern oder Geschwistern wg. Der Epilepsie besonders behandelt?

Wenn ja, wie? nein

ja: geschont bevorzugt eingeengt

oder: _____

8. Hast Du das Gefühl, Deine Eltern erlauben Dir weniger als z.B. deinen Geschwistern oder Mitschülern wegen der E. ?

ja nein

9. Redest Du mit Deiner Familie, wenn Du Probleme mit oder wegen der Epilepsie hast ? ja nein

III. Schule:

10. Was für eine Schule besuchst Du bzw. hast Du besucht ?
Gymnasium Realschule Hauptschule Förderschule
11. Wissen Deine Lehrer von Deiner Erkrankung ? ja nein
12. Hast Du das Gefühl, Du wirst deshalb anders behandelt?
nein
wenn ja : bevorzugt benachteiligt
13. Hast / Hattest Du manchmal Probleme, Dich zu konzentrieren,
oder im Unterricht mitzukommen wegen der E. ? ja nein
14. Versäumst Du manchmal den Unterricht wegen Deiner Erkrankung?
nein ja, 1 oder mehrmals im Monat seltener
15. Wirst Du von Deinen Mitschülern geärgert wegen der Epilepsie ?
ja nein
16. Hindert Dich die E. daran im Schulsport so mitzumachen, wie Deine
Mitschüler? ja nein

IV. Freunde, Freizeit

17. Hast Du Deinen Freunden von der Erkrankung erzählt ? ja nein
18. Hast Du das Gefühl, Du wirst deswegen anders von ihnen behandelt?
ja nein
19. Hat jemand von Deinen Mitschülern oder Freunden mal einen Anfall
mitbekommen ja nein
20. Wenn ja, bist Du danach anders behandelt worden? ja nein
21. Bist Du wegen der Erkrankung in deinen Hobbys und Freizeitaktivitäten
eingeschränkt?
ja nein
22. Hast Du manchmal das Gefühl von Spielen, Unternehmungen wegen der
Epilepsie ausgeschlossen zu werden ? ja nein
23. Wie oft bist Du außerhalb der Schule mit Mitschülern oder Freunden
zusammen? (pro Woche) 0 1 2 mal oder mehr
24. Wie oft machst Du pro Woche ein Hobby (z.B. Sport, Musik, Vereine..) ?
0 1 2 mal oder mehr

25. Glaubst Du, dass einzelne nichts mit Dir zu tun haben wollen, weil du Epilepsie hast ? ja nein

V. Medikamente

26. Was für Medikamente nimmst Du?

27. Wann nimmst du deine Medikamente?

1x /Tag 2x /Tag 3x /Tag

28. Wie häufig hast Du im letzten Monat Deine Medikamenteneinnahme vergessen?

praktisch gar nicht ab und zu (etwa 1x / Woche) häufiger:_____

29. Denkst Du selbst an Deine Medikamente oder erinnern Dich Deine Eltern daran?

meistens selbst meistens die Eltern

30. Nervt es Dich, dass Du Medikamente nehmen musst?

ja nein

31. Spürst Du Nebenwirkungen von den Medikamenten? Wenn ja, welche?

nein ja : _____

32. Fühlst Du Dich ausreichend über die Medikamente informiert ?

ja nein

33. Glaubst Du, dass Dir die Medikamente auch schaden ?

ja nein

VI. Ich & die Epilepsie

34. Wie schlimm ist es für Dich Epilepsie zu haben?

sehr ein wenig gar nicht

35. Bist Du manchmal wütend oder traurig, weil Du Epilepsie hast?

ja nein

36. Fühlst Du Dich manchmal einsam und allein wegen der Epilepsie ?

ja nein

37. Hast Du Angst einen Anfall zu bekommen?

nie manchmal oft immer

38. Hast Du das Gefühl, die Epilepsie hindert Dich Dinge zu tun, die Du gerne tun würdest? ja nein

39. Glaubst Du, dass die Epilepsie auch einen positiven Einfluss auf Deine Entwicklung hatte?

 nein ja,

nämlich: _____

40. Wenn Du Dich selbst beschreiben sollst, bist Du eher ein :
ruhiger Typ, der gerne zuhause ist (Computer, Lesen, TV- Sehen...)
aktiver Typ, der viel unterwegs ist (mit Freunden, auf Partys, Vereine...)

41. Wie ist Deine Konzentration? eher gut eher schlecht

42 . Wie fühlst Du Dich in Deiner Freizeit am wohlsten?
lieber allein (Computer, Bücher, Fernseher)
lieber mit Freunden (Sport...)

VII. Medizinische Betreuung

43. Fühlst Du Dich über die Epilepsie gut informiert? ja nein

44. Möchtest Du, dass Dir der Arzt mehr erklärt? ja nein

45. Hast Du Fragen, die Du gerne mit dem Arzt besprechen würdest, Dich aber nicht so recht getraut zu fragen?

 nein ja,

nämlich: _____

46. Würdest Du lieber alleine, ohne Deine Eltern mit dem Arzt sprechen?
 ja nein

47. Hast Du das Gefühl, der Arzt redet zuviel mit Deinen Eltern und sollte lieber mehr mit Dir reden und Dir erklären? ja nein

48. Das hätte ich mir in der Betreuung noch gewünscht:

(mehr Platz auf der Rückseite)

VIII. Zusatzfragen für über 15 - Jährige

Wenn Du älter als 15 bist, dann fülle bitte noch die folgenden Fragen aus.

49. Fühlst Du Dich wegen der Epilepsie in Deiner Berufswahl eingeschränkt ?
ja nein

50. Was für einen Beruf erlernst Du bzw. möchtest Du erlernen?

51. Hast Du das Gefühl, dass es für Dich schwieriger ist einen Freund/in
(Partner) zu finden? ja nein

Bist Du durch Deine Eltern bei folgenden Aktivitäten eingeschränkt?

52. Disco ja nein

53. Alkohol ja nein

54. Führerschein ja nein

55. Freund ja nein

56. Kannst Du wie Deine Freunde in die Disco und auf Parties gehen?
ja nein

7.3 Patientenanschreiben

Frau

Patientin Mustermann

Beispielstr.1

70000 Musterhausen

Tübingen, den x. März 200X

Liebe „Patientin“,

wir von der Kinderklinik Tübingen machen eine Untersuchung über die Lebensqualität von Jugendlichen mit Epilepsie und möchten herausfinden, wie Jugendliche mit ihrer Epilepsie zurecht kommen.

Wenn wir die Probleme und Fragen, die Ihr habt, besser verstehen, können wir die medizinische Betreuung und Beratung verbessern und mehr auf Eure Bedürfnisse eingehen.

Wir würden uns freuen, wenn Du mitmachen möchtest und den beigelegten Fragebogen ausfüllst und

in den nächsten 2-3 Wochen an uns zurückschickst oder faxt (Fax 0..... / 0.....).

Fülle ihn bitte alleine aus, denn es geht uns um Deine eigene Meinung.

Natürlich ist die Teilnahme freiwillig und der Datenschutz ist selbstverständlich gewährleistet !

Falls Du noch Fragen hast, dann ruf‘ uns einfach an unter der Telefonnummer

0..... oder 0.....

Wir freuen uns auf Deine Antworten und Meinungen und bedanken uns ganz herzlich für Deine Mitarbeit !

Es grüßen Dich herzlichst aus der Kinderklinik,

PD Dr. med. G. Niemann

Oberarzt der Abteilung

cand. med. Corinna Brod

Mitarbeiterin

8 Curriculum Vitae

Name:	Corinna Simone Brod
Geburtsdatum:	21. April 1976
Geburtsort:	Stuttgart
1982-1985	Grundschule Leinfelden-Echterdingen Grundschule Raidwangen
1986-1995	Hölderlin-Gymnasium Nürtingen
1995	Abitur
1995-1996	Leibnitz-Kolleg Tübingen
1996-2003	Medizinstudium an der Eberhard-Karls-Universität, Tübingen
1998	Ärztliche Vorprüfung
1999	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
1999–2000	Medizinstudium an der Faculté René Descartes, Cochin- Port Royal, Paris
2001-2003	Dissertation bei Herrn PD Dr. G. Niemann in der Universitäts- Kinderklinik Tübingen, Abteilung Neuropädiatrie
2002	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
2002-2003	Praktisches Jahr in der Universitäts-Hautklinik Tübingen, Kreiskrankenhaus Esslingen und Hôpital Régional Martigny, Schweiz
20.5.2003	Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
seit 10/2003	AIP an der Universitätshautklinik zu Tübingen

Nürtingen, 12. Juni 2004