

# Psychosoziale Betreuung von epileptiekranken Kindern und deren Eltern

Epilepsie ist eine chronische Krankheit, die sehr häufig schon während der ersten Lebensjahre beginnt. Sie hat weitreichende Konsequenzen sowohl für das Kind als auch für die ganze Familie. Die familiäre Situation ändert sich mit dem Auftreten einer Epilepsie nicht nur durch die medizinischen Aspekte, sondern auch durch deren psychische, psychosoziale und soziale Implikationen. Mit dem ersten Anfall beginnt eine viele Jahre dauernde Auseinandersetzung mit oft harten Realitäten und ambivalenten Gefühlen. Wie können die Familien diese Situation bewältigen? Welche Hilfen stehen ihnen zur Verfügung? Wer kann sie beraten und unterstützen?

Unerwartet kommt der erste Anfall. Man kann sich kaum vorstellen, was Eltern in den Momenten denken und fühlen, wenn ihr, bis dahin völlig normales und gesundes Kind die Kontrolle über seinen Körper ganz oder teilweise verliert und mit Zuckungen und anderen Anfallssymptomen unerreichbar bleibt. Manche Eltern berichten, dass sie eine furchtbare Angst verspürten und dachten, ihr Kind sterbe. Die erste, nicht kontrollierte Entladung von Nervenzellen im Gehirn des kleinen Kindes markiert einen Wendepunkt im Leben der Familie.

**Nach dem Schock des ersten Anfalls brauchen die Eltern Unterstützung, um den notwendigen diagnostischen Prozess mitzutragen, die Behandlung konsequent durchzuführen und eine neue Orientierung für die Zukunft zu gewinnen.**

Der diagnostische Prozess beginnt mit einer medizinischen Abklärung. Medizinische Probleme stehen zunächst im Vordergrund. Notfallmäßig werden die entsprechenden Untersuchungen eingeleitet.

Dazu gehören eine detaillierte Anfallsanamnese, eine gründliche neurologische Untersuchung, ein Routine-EEG und häufig auch ergänzende spezielle Langzeit-EEG-Untersuchungen und Laboruntersuchungen. Abhängig von den Resultaten dieser Untersuchungen benötigen einige Kinder auch weiterführende neuroradiologische Untersuchungen und spezielle Abklärungen eventueller Stoffwechselstörungen. Solche Voruntersuchungen nehmen, abhängig von der Problematik des Kindes und der Art der Epilepsie, in der Regel mehrere Tage, gelegentlich sogar bis zu 2-3 Wochen in Anspruch.

Manche Eltern fragen sich in dieser Zeit, ob die Diagnose „Epilepsie“ wirklich stimmt. An ihrem Kind bemerken sie ja meistens, abgesehen von dem Anfall, keine Veränderungen. Wenn solche Zweifel aufkommen, sollten die Eltern eine zweite Meinung zu einholen und ihr Kind, in Absprache mit dem erstbehandelnden Arzt, weiteren epileptologisch versierten Spezialisten vorstellen.

Bei jeder neu diagnostizierten Epilepsie im Kindesalter ist es aber auch notwendig, den Entwicklungsstand des Kindes zu überprüfen. Dazu bedarf es einer eingehenden neuropsychologischen Untersuchung, mit deren Hilfe sich auch eventuelle Teilleistungsstörungen aufdecken lassen. Gegebenenfalls benötigt das Kind neben der Behandlung seiner Anfälle, auch eine sofort einsetzende, seiner Alters- und Entwicklungsstufe angepasste Förderung.

Ein weiterer Grund macht eine neuropsychologische Untersuchung schon im Beginn der Epilepsie sinnvoll: Mit Hilfe, der so gewonnenen Untersuchungsergebnisse hat man die Möglichkeit, den voraussichtlichen weiteren Verlauf der Entwicklung des Kindes beurteilen zu können. Dies hat Bedeutung, wenn während der medikamentösen Behandlung Fragen auftauchen, ob Lernschwierigkeiten oder Verhaltensstörungen neu aufgetreten sind, ob sie

ein Symptom der Epilepsie darstellen oder ob sie als Nebenwirkungen der antiepileptischen Medikamente zu betrachten sind. Bei der Abklärung dieser Fragen kann man auf die Ergebnisse der Erstuntersuchung zurückgreifen und die Situation auf diese Weise sicherer beurteilen.

**Am Ende der diagnostischen Phase steht eine umfassende, ganzheitliche Diagnose. Ohne Diagnose keine Behandlung!**

Hat schon der diagnostische Prozess von den Eltern viel Kraft und Geduld verlangt, wird die Situation bei der Umsetzung der Behandlungsvorschläge nicht einfacher. Die Entscheidung über eine Therapie und über das weitere Vorgehen hängen von den Ergebnissen der Untersuchungen und von der Diagnose ab. So muss z. B. geprüft werden, ob es sich nur um einen sogenannten Gelegenheitsanfall, z. B. einen Fieberkrampf, gehandelt hat, oder ob sich Hinweise auf eine aktive Epilepsie finden. Abhängig von der Diagnose müssen einige Kinder schon in der Anfangssituation sofort behandelt werden (z.B. Säuglinge mit einem West-Syndrom oder Kinder mit zahlreichen Absencen), während in anderen Fällen abgewartet werden kann, ob und nach welchem Intervall weitere Anfälle auftreten, um erst dann Entscheidungen über eine Therapie zu treffen.

Der Beginn der Therapie löst neue Probleme aus. Schon die tägliche Verabreichung der notwendigen Tabletten kann manche Mutter zur Verzweiflung bringen. Wie soll sie ihrem Kind die Notwendigkeit der Tabletteneinnahme erklären, wenn dieses von seiner Alters- oder Entwicklungsstufe her den Sinn der Maßnahmen nicht begreifen kann, oder wenn es seine Anfälle selbst gar nicht wahrnimmt?!

Noch schwieriger wird die Situation, wenn die Mutter/der Vater die Notwendigkeit langfristiger, regelmäßiger, täglicher Tablettengaben grundsätzlich nicht akzeptieren kann. Mütter berichten z. B., dass sie Tag für Tag unter dem Gefühl leiden, ihr Kind zu „vergiften“. Unter solchen Voraussetzungen kann eine Therapie nicht gelingen. Entweder spürt das Kind die Ängste der Eltern und reagiert mit Symptomen wie Übelkeit und Bauchweh, die von den Eltern als Nebenwirkungen der Medikamente gedeutet werden können, oder es legt eine fast unüberwindliche Abwehr gegen die Medikamente an den Tag. Die Folge ist in jedem Fall eine unregelmäßige oder ohne Absprachen mit den behandelnden Ärzten anders dosierte Medikamenteneinnahme. Ihre sehr verständlichen Sorgen, Ängste und Probleme sollten die Eltern nicht für sich behalten, sondern unbedingt mit den behandelnden Ärzten besprechen. Epileptologisch erfahrene Ärzte werden diese Nöte der Eltern stets ernst nehmen und zusammen mit ihnen nach Auswegen suchen.

**Eine medikamentöse Behandlung ist nur dann möglich, wenn die Eltern sie voll akzeptieren und mittragen.**

Ähnlich wie mit der medikamentösen Behandlung verhält es sich auch mit eventuell notwendigen zusätzlichen Therapien, wie z. B. mit einer Physiotherapie, einer Logopädie, Frühfördermaßnahmen, einer Ergotherapie, einer Spieltherapie, Psychotherapien usw. Jede dieser Therapien bedarf einer sorgfältig abgewogenen, im zuständigen Team erarbeiteten Indikation. Es gibt Eltern, welche immer neue und neue Therapien verlangen. Kinder können ein solches Vorgehen jedoch nicht verkraften. Sie benötigen Zeit, um sich zu entwickeln und zu entfalten. Ein ständiger Wechsel der Methoden oder eine Intensivierung der therapeutischen Bemühungen werden nicht verkraftet, sie erzeugen Abwehr, Unlust und Blockade. So sollten gleichzeitig höchstens zwei solcher Therapien durchgeführt werden. Wir dürfen das Kind nicht mit einer Maschine verwechseln und nach dem Motto handeln: je mehr Gas man gibt, um so schneller fährt sie! Sowohl während der Diagnostik als auch bei der Planung und Durchführung der Therapien ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit der Fachleute notwendig. In engmaschigen Beratungen und Absprachen werden die

Voraussetzungen geschaffen, dem betroffenen Kind eine seinen Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechende optimale Förderung zukommen zu lassen. In diesen Prozess müssen von Anfang an auch die Erzieher/Innen im Kindergarten und die Lehrer/Innen in der Schule einbezogen werden. Dazu ist es notwendig, auch diesen Personenkreis durch Eltern und Ärzte von Beginn an über die Anfälle, die Medikamente, Notfallmedikamente und über die besonderen Bedürfnisse des Kindes zu informieren. In der Diagnostik und Behandlung eines epilepsiekranken Kindes ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit der Fachleute unumgänglich.

Wenn die Diagnose einer Epilepsie bei einem Kind gestellt wird, fragt kaum jemand, wie es den Eltern dabei geht. Die Eltern sitzen beim Arzt und hören von Spikes im EEG, von Blutspiegeln, von Medikamenten, Nebenwirkungen, Kontrollen, für sie in dieser Phase zumeist lauter unbekannte Begriffe. Vielleicht gelingt es ihnen, ihre Tränen zu unterdrücken, bis sie nach der Beratung wieder auf der Straße sind, oder bis sie abends im Bett liegen. So vieles hat sich plötzlich geändert. Die Eltern fragen sich: Stimmt vielleicht alles gar nicht? Ist vielleicht die Diagnose falsch? Verleugnung, Wut und Hilflosigkeit bestimmen wechselweise die Gedanken und die Stimmung. Viele Fragen, die kaum sofort zu beantworten sind, stürmen auf die Eltern ein:

**Warum hat mein Kind Anfälle?**

**Bin ich schuld daran?**

**Was ist die Ursache?**

**Wie kann man das Kind heilen?**

**Was kann ich für das Kind tun?**

**Wie lange muss das Kind Medikamente nehmen?**

**Sind die Medikamente nicht schädlich?**

**Kann mein Kind in den Kindergarten gehen?**

**Kann mein Kind weiter zur Schule gehen?**

**Muss es vielleicht die Schule wechseln,  
weil es nicht mehr so gut lernt wie bis her?**

**Welchen Beruf kann er/sie lernen?**

Die Zukunft erscheint plötzlich in höchst unsicherem Licht. Es ist unklar, wie der Verlauf der Krankheit sein wird, welchen Einfluss die Epilepsie auf die Entwicklung des Kindes nehmen wird.

Neben diesen zukunftsorientierten Fragen steht der emotionale Schock des ersten Anfalls. Die Eltern fühlen sich verunsichert. Sie fragen sich, ob sie den Anfall nicht hätten verhindern können. Aufkeimende Schuldgefühle stellen die elterliche Kompetenz in Frage. Habe ich als Mutter/als Vater versagt? Habe ich mein Kind zu streng erzogen? Habe ich zu viel von ihm verlangt? Oder hat die Schule Schuld an dem Anfall? Vielleicht waren die Lehrer/Innen zu streng? Oder die Mitschüler/Innen haben mein Kind gehänselt?

Viele Eltern fühlen sich hilflos und verunsichert. Sie pendeln zwischen aktivem Zupacken und Passivität, holen Informationen ein, veranlassen zusätzliche Untersuchungen, oder wünschen das Ereignis zu verdrängen und zu vergessen. In einer solchen Lage benötigen die Eltern dringend Hilfe und Unterstützung. Personen ihres Vertrauens, seien es Fachleute, Familienfreunde oder Betroffene, können ihnen durch fachliche Informationen und emotionale Unterstützung helfen, die schwierige Situation zu bewältigen und ihr Vertrauen in die Zukunft wiederzugewinnen. Zu akzeptieren, dass das eigene Kind eine chronische

Krankheit, die Epilepsie, hat, kostet die Eltern enorme Kraft. Aber erst, wenn dieser Prozess überstanden ist, können Mutter oder Vater ihr Schicksal annehmen und ihre Trauer tragen. Dies bedeutet jedoch keineswegs eine Flucht in passive Hoffnungslosigkeit oder in Selbstmitleid, sondern die Erlangung der Fähigkeit, die eigenen Gefühle und Bedürfnisse von denen des Kindes zu trennen und ihr Kind objektiv zu begreifen.

Um zu zeigen, wie schwierig die emotionale Bewältigung einer neu diagnostizierten Epilepsie sein kann und wie viel Zeit ein solcher Prozess braucht, soll im folgenden über ein Kind mit einer neu diagnostizierten myoklonisch-astatischen Epilepsie berichtet werden:

Sven war das jüngste Kind junger gesunder Eltern. Die Schwestern, ein Zwillingsspaar, waren gerade eingeschult worden. Geburt und Entwicklung waren völlig normal verlaufen, bis Sven im Alter von 4 Jahren plötzlich beim Spielen stürzte. Als die Eltern ihm wieder auf die Beine halfen, wirkte er etwas verwirrt. Vielleicht hatte er auch etwas gezuckt, die Eltern konnten das nicht ganz genau sagen. Es war kein sehr dramatisches Ereignis gewesen, kein Grand Mal-Anfall, aber die Eltern veranlassten medizinische Untersuchungen. In kurzer Zeit stellte sich heraus, dass der Junge unter einer Epilepsie litt mit bald danach häufigen, verschiedenartigen Anfällen.

Die medikamentöse Einstellung erwies sich als schwierig. Auch mit einer hohen Dosis von Valproinsäure wurde Sven nicht anfallsfrei. Im Gegenteil: die Krankheit schritt fort, der Junge litt unter Sturzanfällen und lang anhaltenden Absencen. Die Eltern waren sehr besorgt. Sie hatten lange überlegt, ob sie die Zugabe eines weiteren Medikamentes akzeptieren wollten. Medikamenten gegenüber waren sie ambivalent. Zumal die Anfallsfrequenz schwankte und immer wieder Tage mit nur wenigen Anfällen vorkamen, wollten sie lieber noch abwarten. An solchen anfallsarmen Tagen lebte Sven richtig auf. Die Eltern beobachteten ihren Sohn aber sehr genau und bemerkten, dass er seit Beginn der Epilepsie keine Entwicklungsfortschritte mehr gemacht hatte. Die neuropsychologische Untersuchung ergab Hinweise auf verschiedene Teilleistungsstörungen, besonders im sprachlichen Bereich. Es wurden entsprechende Fördermaßnahmen empfohlen.

Zwei Monate später waren die Eltern verzweifelt, da die Anfälle nun täglich unzählige Male auftraten und Svens Allgemeinbefinden und Leistungsfähigkeit erheblich störten. Sein Verbleiben im Kindergarten war in Frage gestellt worden, nicht zuletzt wegen Sturzanfällen, die häufig zu Verletzungen führten, besonders im Gesichtsbereich. Die empfohlene Frühförderung war noch nicht in die Wege geleitet worden. Die Eltern hatten die Hoffnung, dass Sven diese nicht benötigen werde. So schwankten die Eltern zwischen Hoffnung, Verleugnung und Verzweiflung. Sie konnten sich weder zu einer intensiven medikamentösen Therapie noch zu Fördermaßnahmen entschließen. Immer noch hegten sie die Hoffnung, dass die Krankheitserscheinungen und deren Folgen einfach ohne besondere Maßnahmen verschwänden.

In dieser Phase konsultierten sie verschiedene Ärzte. Es verging viel Zeit, bis sie die Krankheit des Sohnes akzeptieren konnten. Für Sven bedeutete dies allerdings, dass sowohl die notwendige Ergänzung der medikamentösen Therapie als auch die erforderlichen Fördermaßnahmen erst mit Verzögerung eingeleitet werden konnten.

**Wut, Ärger, Hilflosigkeit und Trauer spürt jede Mutter und jeder Vater, wenn das eigene Kind an einer Epilepsie erkrankt. Deren Bewältigung und die Akzeptanz der Diagnose ist für sie eine schwere Aufgabe und ohne Hilfe von außen oft kaum zu bewältigen.** Die psychosoziale Entwicklung eines Kindes mit Anfällen ist bedeutend durch zwei Faktoren beeinflusst, nämlich durch den Kontrollverlust im Anfall und durch die von Erwachsenen geleistete Überwachung rund um die Uhr. Einige Kinder sind ihren Anfällen gegenüber völlig hilflos, da sie nichts von ihnen bemerken und nur Schilderungen darüber

von anderen zu hören bekommen. Einige Kinder lernen allerdings bereits recht früh, dass sie Einfluss darauf nehmen können, ob ein Anfall durchkommt oder nicht. Die Kinder sollten also darin bestärkt werden, gegen ihre Anfälle anzukämpfen.

Eine Überwachung und Behütung des Kindes - Aufgabe der Eltern und der übrigen Bezugspersonen, auch der Lehrer/Innen - ist in vielen Situationen dringend notwendig, kann aber auch leicht zu einer Überbehütung führen. Die Eltern projizieren ihre Sorgen, Gedanken und Ängste in das Kind. Sie wollen es physisch, psychisch und emotional komplett kontrollieren. Das Kind verliert seine Individualität.

Ein großes Problem ist die nächtliche Überwachung. Diese ist aus medizinischen Gründen nur selten notwendig. Manche Mütter und Väter wollen aber trotzdem sicherheitshalber zusammen mit dem Kind schlafen. Längerfristig erweist sich dies stets als äußerst störend, und zwar sowohl für das Kind als auch für die Eltern. Klingelarmbänder, durch welche die Eltern bei einem großen Anfall des Kindes geweckt werden, schaffen hier Abhilfe.

### **Ein Kind mit epileptischen Anfällen gehört nicht in das elterliche Ehebett.**

Kinder mit einer Epilepsie werden auch sonst in ihrem sozialen Umfeld eingeschränkt. Aus Angst vor Anfällen dürfen sie z. B. nicht mehr mit anderen Kindern spielen. Sie dürfen nicht allein auf die Straße gehen, und vieles andere mehr. Einiges davon ist berechtigt, das meiste aber unberechtigt. Nur bei solchen Aktivitäten ist Vorsicht geboten, in denen ein epileptischer Anfall das Kind in Lebensgefahr bringen könnte; also Schwimmen ohne individuelle Aufsicht, Fahrradfahren im dichten Straßenverkehr und dergleichen.

Auch so erleben diese Kinder immer wieder, dass man sie von außen kontrolliert. Ihre Autonomie kann sich unter solch ständiger Kontrolle nur mangelhaft entwickeln. Sie gewöhnen sich an die Führung durch andere und verlassen sich auf deren Initiativen. Manche Kinder geraten auf diese Weise in eine große Selbstunsicherheit. In der Pubertät klagen sie darüber, dass sie von den anderen Jugendlichen nicht akzeptiert werden, Folge ihrer anerzogenen eigenen Passivität und mangelnder sozialer Erfahrungen.

Die häufig zu beobachtende Stigmatisierung ist weniger eine Folge der Epilepsie und der Anfälle, als ein Resultat psychosozialer Begleitfaktoren. Dabei spielt die elterliche Einstellung eine wichtige Rolle. Wenn sie sich der Krankheit ihres Kindes schämen, kein ehrliches Wort für die Anfälle haben, von „Schwindel“, „black out“, „Störungen“ sprechen, und in der Anwesenheit von Fremden nie über ihr anfallskrankes Kind reden, muss bei diesem ein gestörtes Selbstbild entstehen. Passivität, Abhängigkeit und Neigung, sich stets unterzuordnen, können die Folge sein.

### **Ein anfallskrankes Kind benötigt ebenso wie jedes andere Kind den Schutz seiner Eltern, aber keine Überbehütung. Durch eigene Aktivitäten und eigenes Ausprobieren entwickelt es ein gesundes Selbstbewusstsein.**

Die Epilepsie eines Kindes hat Folgen für jedes Familienmitglied und für das gesamte Familiensystem. Tabletteneinnahme, Therapiestunden, Besuche beim Arzt / bei der Ärztin und regelmäßige Kontrolluntersuchungen werden zur alltäglichen Routine. Bei guter Anfallskontrolle stören letztere den normalen Tagesablauf allerdings nur seltener. Andererseits sind häufige Arztbesuche dann notwendig, wenn das Kind weiterhin Anfälle bekommt. Meistens sind es vor allem die Mütter, die diese Belastungen tragen. Sie begleiten das Kind zu den verschiedenen Terminen. Oft müssen sie ihre beruflichen Ambitionen aufgeben, können keine Karriere anstreben, sondern müssen sich auf den Haushalt und die Versorgung des Kindes konzentrieren, allenfalls eine Teilzeittätigkeit annehmen. Dies führt

auch zu finanziellen Einbußen. Dazu kommen eingeschränkte Urlaubsmöglichkeiten, falls wegen zusätzlicher körperlicher oder mentaler Behinderungen ein großer Pflegeaufwand notwendig ist. Auch die Geschwister werden in Mitleidenschaft gezogen. Schon im Alltag müssen sie ständig Rücksicht nehmen. Das Ausmaß solcher Folgen ist natürlich wesentlich davon abhängig, ob das Kind durch die Behandlung anfallsfrei wurde oder nicht, und wie stark die Anfälle sind.

Neben materiellen Einschränkungen leiden Familien mit einem anfallskranken Kind an ihrer sozialen Isolation. Verwandte, Nachbarn und Arbeitskollegen bleiben aus, es gibt keine Besuche, keine Einladungen. Einen Babysitter zu finden wird schwierig oder unmöglich. Bei solchen Problemen können betroffene Familien sich gegenseitig helfen. Viel wertvolle Arbeit wird dabei von den Selbsthilfegruppen geleistet

Besonders schmerzlich und durch äußere Maßnahmen selten beeinflussbar ist es, wenn ein Kind wegen seiner Epilepsie von anderen Kindern in der Nachbarschaft oder in der Schule gemieden wird. Oft sind an derartigen Reaktionen und Verhaltensweisen die Erwachsenen mit ihren Mitleidsbekundungen nicht unbeteiligt. Gerade das brauchen die Eltern anfallskranker Kinder am allerwenigsten.

**Offenheit gegen Nachbarn und Eltern gesunder Kinder kann helfen, Verständnis und Akzeptanz zu finden. Vorurteile gegenüber der Epilepsie und epileptischen Menschen können abgebaut werden, wenn über die Epilepsie in gleicher Weise wie über jede andere Krankheit gesprochen werden kann. Dabei helfen sachgerechte Information und Öffentlichkeitsarbeit.**

Untersuchungen haben gezeigt, dass eine Epilepsie die Kommunikation der Familienmitglieder untereinander stark beeinflusst. Offene Auseinandersetzungen werden vermieden. In den Gesprächen beschränkt man sich auf allgemeine Themen. Alle sind bemüht, eigene Meinungen aufzugeben, um der Familie zu einem Kompromiss zu helfen

In anderen Familien läuft der Gedankenaustausch fast nur noch und ausschließlich über die Epilepsie. Oft ist dabei die Mutter die Wortführerin, das Kind oder der/die Jugendliche selbst werden nur selten angesprochen. Deren Meinungen sind nicht gefragt. Er/sie meldet sich auch gar nicht mehr zu Wort. Die „Gesunden“ treffen die Entscheidungen, das Familienmitglied mit der Epilepsie ist von den Diskussionen und Überlegungen ausgeschlossen.

Epileptische Kinder sind enger an die Eltern gebunden als andere. Dies wird besonders in der Pubertät deutlich, wenn die Jugendlichen ihre Freizeit unter Gleichaltrigen außerhalb der elterlichen Wohnung verbringen möchten. Sonntägliche Spaziergänge im Familienkreis mit den Eltern sind in diesem Alter nicht mehr gefragt. Jugendliche mit einer Epilepsie und mit den geschilderten psychosozialen Problemen und Entwicklungsstörungen brauchen aber gerade auch während der Pubertät den Kontakt mit Gleichaltrigen ebenso wie ihre gesunden Altersgenossen.

**Akzeptieren der Epilepsie innerhalb der Familie bedeutet Offenheit und Lebendigkeit in der Kommunikation. Jeder darf auch lachen. Jeder darf aber auch „nein“ sagen.**

## ZUSAMMENFASSUNG

Die Epilepsie ist eine chronische Krankheit, bei der eine regelmäßige Behandlung über Jahre hin notwendig ist. Wenn bei einem Kind eine Epilepsie diagnostiziert wird, benötigen die Eltern Partner, mit denen sie in Ruhe über die Erkrankung, über die Behandlung und die Prognose sprechen können. Nimmt die Krankheit einen komplizierten Verlauf, entstehen erhebliche psychische und psychosoziale Probleme. Man darf die Eltern in dieser Situation mit ihren Fragen, mit ihrer Wut und mit ihrer Verzweiflung nicht allein lassen. Nicht nur für

die Betroffenen, sondern auch für ihre Familienangehörigen sind im Alltagsleben Anpassungen notwendig. Das Ausmaß dieser Anpassungen ist abhängig vom Verlauf der Epilepsie und ihren Begleiterscheinungen. Da die Epilepsie Symptom einer Funktionsstörung des Gehirns ist, ist es nicht überraschend, dass sie von vielfältigen Störungen im Denken, Fühlen, Gedächtnis, den intellektuellen Leistungen und in der Motorik und Koordination begleitet sein kann. Darüber hinaus kann es sekundär noch zu zusätzlichen psychischen und psychosozialen Fehlentwicklungen kommen.

Es ist notwendig, dass Familien mit einem epilepsiekranken Kind von Anfang an von einem interdisziplinären Team betreut werden. Schon die Diagnostikphase ist multidimensional. Sie umfasst neben den medizinischen Aspekten auch neuropsychologische, pädagogische und soziale Gesichtspunkte. Bei einem Schulkind z. B. wird überprüft, ob es die normale Grundschule besuchen kann. Bei der Entscheidung wird nicht nur die kognitive Leistungsfähigkeit, die sogenannte Intelligenz geprüft, sondern auch die Anfallssituation, das Verhalten, die Konzentrationsfähigkeit und das Vorliegen von Teilleistungsstörungen. Eine Unterforderung des Kindes soll vermieden werden ebenso wie eine Überforderung, die das Kind unglücklich und aggressiv macht. Einige Therapien können auch durchaus in das Schulprogramm integriert werden.

So benötigen die Eltern gerade im Beginn der Erkrankung die verschiedensten Fachleute als Gesprächspartner, um über die Krankheit, deren Behandlung, die Prognose und über die psychischen, psychosozialen und sozialen Aspekte dieser Krankheit ausführliche und sachgerechte Informationen zu erhalten. Viele Kinder brauchen spezielle Therapien: Frühförderung, Krankengymnastik, Psychomotorik, Ergotherapie, Psychotherapie, Logopädie, heilpädagogisches Reiten, Hydrotherapie u.a.

In einem guten Team verständigen sich die Mitarbeiter regelmäßig untereinander, um die Therapieziele und die Methoden dem jeweils aktuellen Stand des Kindes anpassen zu können. Alle Fachleute, die mit dem Kind arbeiten, müssen sich über die aktuellen Erfordernisse, die Bedürfnisse des Kindes und über den Umgang mit dem Kind einig sein. Natürlich muss jeder Schritt mit den Eltern klar besprochen und gut vorbereitet werden. Ohne Zustimmung und Unterstützung durch die Eltern machen alle therapeutische Bemühungen keinen Sinn.

**Eine adäquate, dem Entwicklungsstand des Kindes angepasste medizinische, psychosoziale und pädagogische Beratung auf interdisziplinärer Basis ist kein Luxus, sondern eine Notwendigkeit. Diese Beratung muss bereits mit der Diagnosenstellung beginnen und jeder Familie mit einem epilepsiekranken Kind angeboten werden.**

Dr. med. R.A. Sälke-Kellermann, Ärztliche Leiterin der Kinderabteilung an der Schweizerischen Epilepsie-Klinik Zürich

Herzlichen Dank für die freundliche Genehmigung zur Veröffentlichung des Beitrags auf unserer Internetseite [www.epilepsie-eltern-ma.de](http://www.epilepsie-eltern-ma.de) durch die Autorin Frau Dr. R.A.Sälke-Kellermann

Mannheim im Juni 2004

**SHG Eltern anfallskranker Kinder Mannheim**