

Wissen und Hilfe zur Selbsthilfe

famoses – ein modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien

Die Tatsache, dass die Diagnose Epilepsie noch immer mit zu einer Stigmatisierung, zu einer Verunsicherung der Familien und deren Umfeld (Kindergarten, Schule, Sportgruppen etc.) führt, erfordert eine Verbesserung der Information sowohl der betroffenen Patienten als auch ihrer Bezugspersonen. Als Teil des umfassenden Behandlungskonzeptes epilepsiekranker Patienten wurden verschiedene Schulungskonzepte für Erwachsene (MOSES), Jugendliche (Flip-Flap) und Kindern mit ihren Eltern (*famoses*) entwickelt, die auch in der Schweiz in deutscher Sprache angeboten werden.

Von Alexandre N. Datta und Gabriele Wohlrab

Das Wissen um ihre Erkrankung ist für Patienten mit chronischen Erkrankungen eine wesentliche Voraussetzung, um den Alltag mit immer komplexer werdenden sozialen Anforderungen zu bewältigen. Verschiedene Studien zeigen jedoch, dass der Kenntnisstand erwachsener Patienten mit Epilepsie über diese Erkrankung, ihre Behandlungsmöglichkeiten und Folgen oft lückenhaft ist beziehungsweise Fehlinformationen und Vorurteile bestehen (1, 2).

Eine Fülle an Informationen wird mittlerweile via Internet, Fernsehen, Fachbüchern etc. angeboten. Als direkter Weg der Wissensvermittlung und des Erfahrungsaustausches wurden in den letzten Jahren verschiedene Schulungsprogramme entwickelt (3, 4). Eines dieser im deutschsprachigen Raum verbreiteten Programme ist MOSES, das modulare Schulungsprogramm Epilepsie. Es ist als interaktives Programm für erwachsene Patienten konzipiert, das einerseits der Wissensvermittlung dient, andererseits den psychosozialen Aspekten breiten Raum lässt. MOSES wendet sich ausschliesslich an erwachsene Patienten mit Epilepsie. Die Problematik des mangelnden Wissens um die Erkrankung und Krankheitsbewältigung im Alltag betrifft jedoch Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern beziehungsweise Betreuungspersonen in gleichem Masse. Bei erkrankten Kindern beinhalten diese Aspekte noch eine weitere Dimension: Wie wirkt sich die Krankheit auf die körperliche und kognitive Entwicklung und somit auf die Zukunftsperspektive aus? Dies ist eines der Themen (Module), die in dem am MOSES-Konzept orientierten Schulungsprogramm *famoses* (MOSES für Familien) aufgegriffen werden.

famoses (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien) ist ein interaktives Schulungsprogramm für Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern (5, 6). Es hat sich zum Ziel gesetzt, epilepsiespezifisches Wissen zu

vermitteln, um Informationsdefizite zu vermindern, die Compliance der kindlichen Patienten und ihrer Eltern zu erhöhen, deren Eigeninitiative zu unterstützen, die innerfamiliäre Krankheitsbewältigung zu erleichtern und als ein Baustein den Weg für eine möglichst günstige Entwicklung betroffener Kinder mitzubereiten. Dieses Programm wurde von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe aus Kinderärzten (Neuropädiatern), Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen entwickelt, die alle über eine langjährige Erfahrung im Umgang mit epilepsiekranken Kindern, auch mit einem eigenen anfallskranken Kind, verfügen. Das Programm wurde in verschiedenen deutschen Epilepsiezentren evaluiert. Kurse beziehungsweise Schulungen werden in der Schweiz seit Oktober 2005 in zirka jährlichen Abständen angeboten.

Ziele des Programms

Ziele des Programms *famoses* sind die Wissensvermittlung über die Krankheit Epilepsie bei Kindern, die Verbesserung des Krankheitsverständnisses und die Förderung der Eigeninitiative zur Krankheitsbewältigung. Das Programm soll Familien helfen, günstige Voraussetzungen für die Entwicklung ihrer betroffenen Kinder zu schaffen und Lebensqualität für die ganze Familie (zurück-)zugewinnen (Tabelle 1). Die Schulung soll dazu beitragen, Befürchtungen und unangemessene Einschränkungen der Familien und der anfallskranken Kinder abzubauen. In der Langzeitperspektive soll die psychosoziale Situation durch Reduktion der Anfallshäufigkeit günstig beeinflusst werden (z.B. weniger Fehlzeiten in der Schule oder Berufsausbildung, Spitalaufenthalte seltener nötig). Somit wird ein gesundheitsökonomischer Aspekt im Hinblick auf krankheitsbezogene Folgekosten einbezogen. Deshalb wird die Integration von Schulungsprogrammen in die Gesamtversorgung von Kindern

Wissen vermitteln und die Eigeninitiative bei Kindern und Eltern fördern.



Abbildung 1: Die virtuelle Schiffsreise bringt die Kinder zu verschiedenen Inseln mit Informationen zur Epilepsie und Tipps für den Alltag (aus Kursbuch famoses; Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Bethel-Verlags Bielefeld).

mit Epilepsien angestrebt, wie es in etlichen deutschen Epilepsiezentren bereits «zur Routine» gehört.

Ein Kinder- und ein Elternprogramm

famoses besteht aus zwei Teilen: dem Kinderprogramm und dem Programm für Eltern und Betreuungspersonen, im Weiteren der Einfachheit halber nur Elternprogramm genannt. Die Materialien, bestehend jeweils aus einem Arbeits- und Leseteil und einem Trainerordner für die Kinder- und Erwachsenenschulung, sind aufeinander abgestimmt. Die Module (Schulungseinheiten) dauern jeweils 60 bis 90 Minuten und lassen breiten Raum für Fragen und Diskussionen. Der zeitliche Rahmen umfasst insge-

samt 10 bis 14 Zeitstunden. Der Schulungskurs erstreckt sich über 2 Tage. Die Eltern und Kinder haben die Möglichkeit, am Kursort in einem Hotelzimmer zu übernachten. Ein gemeinsames Abendessen wird von Seiten der Eltern und der Kinder sehr gerne genutzt, um sich untereinander auszutauschen und neue Verbindungen zu knüpfen.

Die Kurse in der Schweiz werden durch die Schweizer Stiftung Epi-Suisse/ParEpi mitorganisiert und finanziell unterstützt. Sie werden an einem Wochenende an verschiedenen Orten in der deutschsprachigen Schweiz durchgeführt. Die Anmeldung für den Kurs erfolgt über die Stiftung Epi-Suisse/ParEpi (weitere Informationen: www.epi-suisse.ch, E-Mail: info@epi-suisse.ch oder bei der Fachorganisation Schweizerische Liga gegen Epilepsie www.epi.ch, E-Mail: info@epi.ch).

Die Kurse werden von zertifizierten Trainern geleitet, die den Berufsgruppen Neuropädiater (pädiatrische Epileptologen), Kinder- und Jugendpsychologen, Heilpädagogen, Sozialpädagogen oder EEG-Assistenten (Fachangestellte für neurophysiologische Diagnostik) angehören und über eine mehrjährige Berufserfahrung im Umgang mit epilepsiekranken Kindern verfügen.

Die Kinder- und Elternschulungen sind nicht strikt aneinandergekoppelt, das heisst, es können auch Eltern teilnehmen, deren Kinder zu jung sind oder aufgrund einer geistigen Behinderung nicht in das Schulungsprogramm für Kinder einbezogen werden können.

Tabelle 1:

Ziele des Programms *famoses*

- Wissensvermittlung über die Erkrankung Epilepsie
- Reduktion von Informationsdefiziten und Fehlinformationen bei Betroffenen und ihren Angehörigen
- verbessertes Krankheitsverständnis einschliesslich der emotionalen und sozialen Auswirkungen
- erleichtertes Krankheits-«Management» im Alltag
- Stärkung der Eigeninitiative der Betroffenen und ihrer Angehörigen
- Unterstützung einer gesundheitsfördernden Entwicklung der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Das Kinderprogramm: eine virtuelle Schiffsreise

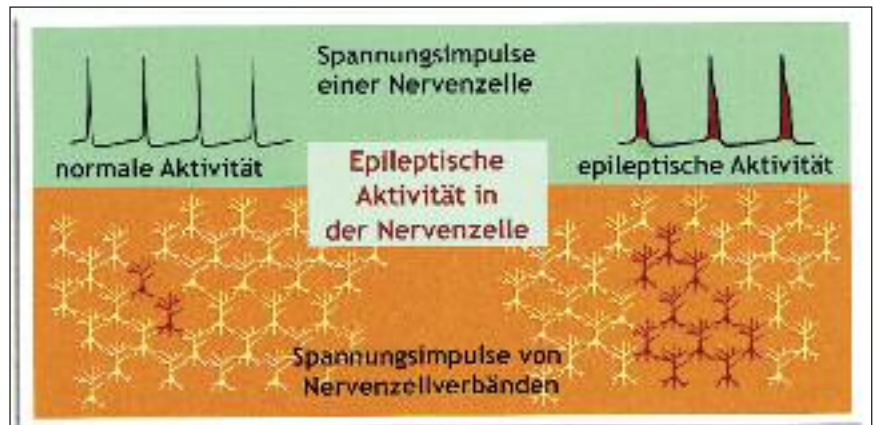
famoses für Kinder wendet sich an Kinder zwischen zirka 7 und 12 Jahren, also an Schulkinder, die lesen und schreiben können. Der Entwicklungsstand ist aber entscheidender als das Lebensalter. Auch Kinder mit erheblichen Teilleistungsproblemen, wie sie bei anfallskranken Kindern gehäuft zu finden sind,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

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

Auf ihrer Reiseroute besuchen die Kinder verschiedene Inseln (Abbildung 1). Auf der «Felseninsel» wird zum Beispiel besprochen, wie viele Menschen eine Epilepsie haben, welche Probleme damit verbunden sein können und dass es für Probleme auch häufig Lösungsmöglichkeiten gibt, wenn man aktiv danach sucht. Es werden Regeln besprochen, die mit einer Epilepsie verbunden sind, wann diese Regeln sinnvoll und wann sie unnötig sind. Auf der «Vulkaninsel» wird erklärt, wo und wie die Anfälle im Gehirn entstehen, wie unterschiedlich Anfälle sein können und welche Ursachen zugrunde liegen können. Auf einer weiteren Insel geht es um die Behandlungsmethoden, in erster Linie die medikamentöse Therapie. Der Weg der Medikamente durch den Körper wird bildlich dargestellt, spielerisch nachvollzogen und die Notwendigkeit der regelmässigen Tabletteneinnahme betont. Auf der letzten Station erreichen die Kinder die «Leuchtturminsel». In Quizform werden die wichtigsten Informationen, die im Kurs vermittelt wurden, noch einmal wiederholt. Die Kinder erhalten ihr Kapitänspatent und kehren zum Hafen zurück.

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

Die gewählte Methodik und Didaktik orientiert sich an der Entwicklungsstufe der Kinder. Sie sind in ihrem Denken auf konkrete Anschauung und Erfahrung angewiesen. Die Sachverhalte müssen deshalb in einer gut verständlichen Sprache erklärt und grafisch veranschaulicht werden. Das theoretische Wissen muss im Handeln erfahrbar sein und Spass machen. Dies geschieht durch Rollen- und andere abwechslungsreiche Spiele, Gruppenarbeit, Malen und so weiter.



Den Beginn und die Ausbreitung eines epileptischen Anfalls erklären wir den Kindern mit folgendem Modell: Es ist, als ob epileptisch erregte Nervenzellen andere fragen, ...

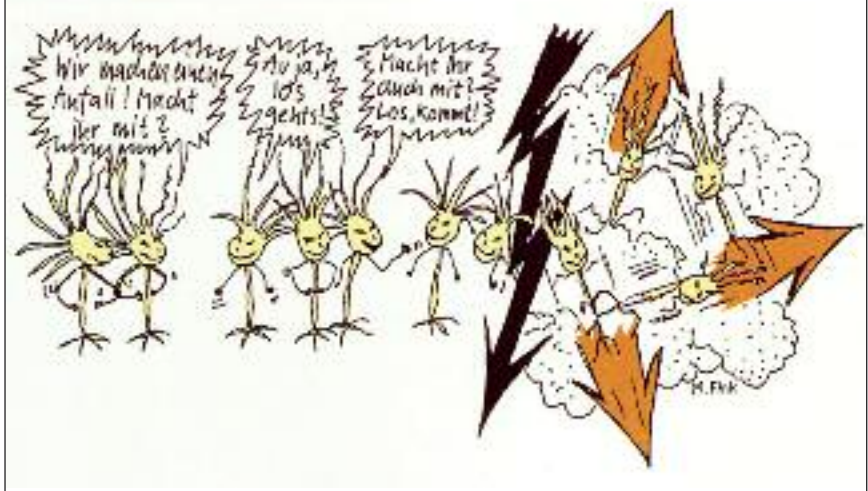


Abbildung 2: Im Kursbuch für Erwachsene wird neben der Wissensvermittlung an die Eltern auch erläutert, wie man Sachverhalte den Kindern erklären kann (aus Kursbuch famos; Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Bethel-Verlags Bielefeld).

Das Elternprogramm: Wissen vertiefen und Strategien entwickeln

Parallel zum Kinderprogramm wird der «Elternkurs» angeboten (Abbildung 2), der auch Betreuern epileptischer Kinder, zum Beispiel in Heimen oder Schulen, offensteht. Der Kurs wendet sich an Eltern, die bereits über längere Zeit mit dem Thema Epilepsie vertraut sind, die ihr Wissen vertiefen möchten und nach Strategien suchen, mit der Krankheit im Alltag besser umzugehen. Es werden aber auch Eltern von Kindern mit neu diagnostizierter Epilepsie angespro-

Tabelle 2:
Erwarteter Schulungserfolg

- Verbesserung epilepsiespezifischen Wissens
- Verbesserung der Krankheitsbewältigung
- Verbesserung der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit
- Verringerung epilepsiespezifischer Ängste
- Verbesserung des Verhaltens während eines Anfalls
- Verringerung der Familienbelastung
- Verbesserung krankheitsspezifischer Parameter (z.B. Anfallsfrequenz)

chen. Ihnen wird die Möglichkeit geboten, sich breiteres Wissen bereits bei Krankheitsbeginn zu erwerben. Neben den medizinisch und wissensorientierten Modulen «Basiswissen», «Diagnostik» und «Therapie» enthält das Programm Kapitel wie «Leben mit Epilepsie», die in breitem zeitlichem Rahmen auf die psychosozialen Aspekte eingehen: Auswirkung der Anfälle auf die täglichen Lebensgewohnheiten, Sinn und Unsinn von Ge- und Verboten, Ängste der Kinder und Eltern, Stellung der erkrankten Kinder und der gesunden Geschwister innerhalb der Familie und so weiter. Das Modul «Entwicklung und Prognose» befasst sich vor allem mit der Auswirkung der Epilepsie und ihrer erforderlichen medikamentösen Behandlung auf die motorische und kognitive Entwicklung sowie auf mögliche soziale und schulische Integrationsprobleme; es zeigt aber auch Lösungsmöglichkeiten und Hilfe zur Selbsthilfe auf.

Erwarteter Schulungserfolg

Für das MOSES-Programm wurde in einer kontrollierten, randomisierten Studie unter anderem der signifikante Wissenszuwachs, ein verbessertes Krankheitsverständnis, eine reduzierte Anfallsfrequenz und verbesserte Medikamentenverträglichkeit gezeigt (7). Ähnliches wird auch für das Programm *famoses* erwartet (Tabelle 2). Im Vordergrund steht dabei die Erwartung einer besseren Compliance bezüglich der konsequenten medikamentösen Behandlung. Daraus sollte ein Rückgang an Notfallsituationen beziehungsweise ein verbessertes Management in der häuslichen Umgebung und eine seltener erforderliche Hospitalisierung resultieren.

Als Folge des Wissenszuwachses der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird eine grössere Selbständigkeit der betroffenen Kinder im Umgang mit der Erkrankung erhofft, wie zum Beispiel Mitverantwortung bei der täglichen Medikamenteneinnahme, Einsicht in möglicherweise erforderliche Aktivitätseinschränkungen («Freinächte» etc.) und ein offener Umgang mit Epilepsie im Gespräch mit Freunden. Auf der anderen Seite kann durch die Analyse von unsinnigen Alltagsbeschränkungen auch mehr Freiraum entstehen – Stichwort: Verminderung von «Überbehütung».

Das Programm weist direkt in der Schulung, aber auch im Lesetext des Elternprogramms auf «Hilfen zur Selbsthilfe» hin: Institutionen, die Unterstützung bei finanziellen, juristischen Fragen und sozialen Integrationsproblemen, zum Beispiel im Bereich Schule und Kindergarten, bieten. Durch Stärkung der Eigeninitiativen und des Wissens um Unterstützungsmöglichkeiten wird eine Erleichterung der sozialen Einbettung epilepsiekranker Kinder und ihrer Familien erwartet. Es ist geplant, diese Erwartungen mit einer prospektiven Studie zu überprüfen.

Kritische Anmerkung

Die bisher durchgeführten Schulungen haben gezeigt, dass der Wissensstand vor allem in den Elterngruppen sehr heterogen ist. Einerseits nahmen Elternteile an den Schulungen teil, die bereits über eine langjährige Erfahrung mit Epilepsie verfügten. Daneben gab es Eltern, mehrheitlich Mütter als Väter, was auch das häusliche Krankheitsmanagement widerspiegelt, bei deren Kindern die Diagnose Epilepsie erst vor wenigen Monaten gestellt wurde. Neben dem unterschiedlichen Kenntnisstand und Erfahrungsschatz der Bewältigungsstrategien, der innerhalb der Gruppe sehr bereichernd sein konnte, erschien die Perspektive der möglichen schwierigen Langzeitverläufe für die neu mit Epilepsie konfrontierten Eltern oft erschreckend. Auf der anderen Seite wird aber der direkte Erfahrungsaustausch unter den Eltern, vor allem nach den Schulungen bei und nach gemeinsamen Mahlzeiten, als sehr bereichernd erlebt.

Korrespondenzadressen:

Dr. Alexandre Datta
Abteilung für Neuro- und Entwicklungspädiatrie
Universitäts-Kinderspital Basel (UKBB)
Spitalstrasse 33
4056 Basel
E-Mail: Alexandre.Datta@ukbb.ch

Dr. Gabriele Wohrab
Mitglied der *famoses*-Projektgruppe
Neurophysiologische Abteilung
Universitäts-Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
E-Mail: Gabriele.Wohrab@kispi.uzh.ch

Die Abbildungen wurden mit freundlicher Genehmigung des Bethel-Verlags Bielefeld aus folgenden Werken entnommen: Margarete Pfäfflin u.a.: *famoses*. Ein Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie. ISBN: 978-3-935972-12-3; und Margarete Pfäfflin u.a.: *famoses*. Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien. Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie; Schubert mit 7 Einzelheften; ISBN: 978-3-935972-09-3, Bethel-Verlag Bielefeld.

Literatur:

1. Goldstein H, Minchin L, Stubbs P et al. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? *Seizure* 1997; 6: 435–442.
2. Long L, Reeves AL, Moore JL et al. An Assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000; 41: 727–731.
3. Huber B, Seidel KD. PEPE: an educational program for patients with epilepsy and learning disabilities. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al. (eds.): *Comprehensive care for people with epilepsy*. London: John Libbey, 2001: 155–162.
4. Nelen W. Five-day epilepsy program. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al. (eds.): *Comprehensive care for people with epilepsy*. London: John Libbey, 2001: 197–202.
5. Wohrab GC et al. *famoses*: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior* 2007; 10: 44–48.
6. Wohrab GC. *famoses*-modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien. *Epileptologie* 2005; 22: 25–29.
7. May TW, Pfäfflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study. *Epilepsia* 2002; 43: 539–549.