

Aus der Klinik für Neuropädiatrie  
(Direktor: Professor Dr. med. Ulrich Stephani)  
im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel  
an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

**LANGZEITUNTERSUCHUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN  
MIT SOGENANTEN  
SELBSTLIMITIERENDEN EPILEPSIEN**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung der medizinischen Doktorwürde  
an der Medizinischen Fakultät  
der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

vorgelegt von  
NORA HEINEMANN  
aus Berlin

Kiel 2012

1. Berichterstatter: Professor Dr. med. Ulrich Stephani, Klinik für Neuropädiatrie

2. Berichterstatter: Privat-Dozent Dr. med. Raethjen, Klinik für Neurologie

Tag der mündlichen Prüfung: 22.10.2012

Zum Druck genehmigt, Kiel, den 22.10.2012

gez.: Prof. Dr. Thilo van Eimeren, Klinik für Neurologie  
(Vorsitzender der Prüfungskommission)

# Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	5
A. Allgemeines.....	5
B. Die untersuchten Epilepsieformen .....	5
2. Fragestellung .....	9
3. Methoden und Patienten .....	10
A. Patienten.....	10
B. Fragebögen .....	12
C. Ablauf.....	13
D. Auswertung.....	13
4. Ergebnisteil.....	14
A. Patienten.....	14
B. Bias .....	15
C. Fragebogenauswertung .....	20
D. Freitextantworten.....	37
5. Diskussion.....	39
A. Bias.....	39
B. Fragebogenauswertung .....	41
C. Prognosen im Vergleich .....	52
D. Freitextantworten: Eigenes Erleben gegenüber der Erkrankung.....	54
E. Methodische Schwierigkeiten .....	56
6. Zusammenfassung.....	58
7. Literaturverzeichnis.....	60
Anhang I: Tabellen.....	64
Anhang II: Fragebögen.....	70
Anhang III: Freitextantworten .....	80

## Abkürzungsverzeichnis

A	Gruppe "Antwort"
AE	Absence-Epilepsie
AED	antileptic drugs; Übersetzung: antiepileptische Medikamente
CAE	Childhood-Absence-Epilepsie
EOAE	Early-onset-Absence-Epilepsie
id	idiopathisch
ILAE	Internationale Liga gegen Epilepsie
IBE	Internationales Büro für Epilepsie
HIBM	Hereditary impairment of brain maturation
kA	Gruppe "keine Antwort"
JAE	Juvenile Absence-Epilepsie
MAE	Myoklonisch-astatische Epilepsie
PLS	Pseudo-Lennox-Syndrom, idiopathisch
PLSs	Pseudo-Lennox-Syndrom, symptomatisch
QOL	Quality of life; Übersetzung: Lebensqualität
Rol	Rolando-Epilepsie

Alle Formulierungen in dieser Arbeit beziehen sich auf beide Geschlechter, auch wenn zur besseren Lesbarkeit nur die Bezeichnung für ein Geschlecht angegeben ist. Außerdem werden für die vier Epilepsieformen die entsprechenden Abkürzungen verwendet (siehe Abkürzungsverzeichnis).

# **1. Einleitung**

## **A. Allgemeines**

Die Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE) und das Internationale Büro für Epilepsie (IBE) haben Epilepsie wie folgt definiert:

„Epilepsie ist die Bezeichnung für eine Störung des Gehirns, die in erster Linie durch rezidivierende und nicht vorhersagbare Unterbrechungen der normalen zerebralen Funktion gekennzeichnet ist, die als epileptische Anfälle bezeichnet werden. [...] Epilepsie ist eine Störung des Gehirns, die durch eine dauerhafte Neigung zur Entwicklung epileptischer Anfälle sowie durch die neurobiologischen, kognitiven, psychologischen und sozialen Konsequenzen dieses Zustands gekennzeichnet ist. Die Definition einer Epilepsie setzt das Auftreten mindestens eines epileptischen Anfalls voraus.“ (Fisher, van Emde Boas et al. 2005)

Die vorliegende Studie ist eine Fragebogenuntersuchung, die retrospektive und aktuelle Daten von Patienten der Klinik für Neuropädiatrie am UKSH Campus Kiel und des Norddeutschen Epilepsiezentrums in Raisdorf erhebt. Sie befasst sich mit vier speziellen Epilepsieformen des Kinder- und Jugendalters: Absence-Epilepsie, Rolando-Epilepsie, Myoklonisch-astatische Epilepsie und Pseudo-Lennox-Syndrom. Sie untersucht die Lebensqualität und den Langzeitverlauf der Betroffenen, betrachtet die Umstände der Remission und vergleicht die Prognosen der Epilepsieformen.

## **B. Die untersuchten Epilepsieformen**

Im folgenden Abschnitt werden die Charakteristika der vier Epilepsieformen, die betrachtet wurden, kurz einzeln vorgestellt.

### **Absence-Epilepsie**

Die Absence-Epilepsie lässt sich in drei Unterformen einteilen: die frühkindliche und die juvenile Form sowie die Form des Schulkindesalters. Alle zählen zu den idiopathischen generalisierten Epilepsien. Das EEG ist charakterisiert durch generalisierte, bilaterale, synchrone und symmetrische Entladungen (ILAE 1989). Klinisch fallen die Kinder meist durch Abwesenheitszustände oder „Verträumtheit“ auf.

Der altersbezogene Beginn dient zwar als ein Faktor für die Gliederung in die drei Unterformen (Muhle, Steinich et al. 2010), ist aber letztendlich nur ein Versuch der

Strukturierung. Diese Einteilung beruht auch auf anderen Faktoren wie zum Beispiel der Zahl der Anfälle pro Tag oder dem Verlauf.

- **Frühkindliche Absenceepilepsie (EOAE – early onset absence epilepsy)**

Erkrankungsbeginn: vor dem 4. Lebensjahr.

Diese Form tritt häufiger bei Jungen als bei Mädchen auf, eine genetische Disposition wird vermutet. Das EEG zeigt die absencetypischen Veränderungen. Der Verlauf gilt als der schwierigste unter den Absenceformen.

- **Absence-Epilepsie des Kindesalters (CAE – childhood absence epilepsy)**

Erkrankungsbeginn: 4. bis 10. Lebensjahr.

Absencen treten bei dieser Form sehr häufig auf (mehrere bis viele pro Tag). Daher trägt sie auch den Namen Pyknolepsie (pyknos = dicht). Das EEG zeigt bilaterale, synchrone und symmetrische Spike-Waves (3/sec) bei normaler Hintergrundaktivität. Die Anfälle treten typischerweise bei sonst unauffälligen Kindern auf. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen. Auch hier wird eine genetische Disposition vermutet. In der Adoleszenz treten häufig generalisierte tonisch-klonische Anfälle als zweite Anfallsform auf. Im Verlauf können die Absencen sistieren oder als einziger Anfallstyp fortbestehen (ILAE 1989).

- **Juvenile Absenceepilepsie (JAE)**

Erkrankungsbeginn: nach dem 10. Lebensjahr.

Die juvenile Form tritt typischerweise um den Zeitraum der Pubertät erstmals auf. Die Anfallshäufigkeit ist gering (seltener als täglich, meist sporadisch). Häufig treten generalisierte tonisch-klonische Anfälle auf, vor allem in Aufwachsituationen und kurz vor einer Absence. Im EEG zeigen sich Spike-Waves, die häufig schneller als 3/sec sind. Mädchen und Jungen sind von dieser Form gleich häufig betroffen. Erfreulicherweise ist das generelle Ansprechen auf die Therapie sehr gut (ILAE 1989).

### **Rolando-Epilepsie (Rol)**

Die Rolando-Epilepsie ist die benigne Epilepsie des Kindesalters mit zentrot temporalen Spikes. Sie zählt zu den idiopathischen fokalen Epilepsien. Der medizinische Schriftsteller Martinus Rulandus der Ältere beschrieb die Rolando-Epilepsie bereits 1597 (van Huffelen

1989). Als Namensgeber wird ebenfalls der italienische Anatom und Physiologe Luigi Rolando (1773-1831) diskutiert. Dieser erforschte die sogenannte Zentralfurche und führte Experimente mit elektrischen Strömen an Tieren durch. Vor allem im englisch- und französischsprachigen Raum ist diese Furche auch als Rolando-Furche bekannt (Pearce 1999). Den Zusammenhang von klinischem Bild der Rolando-Epilepsie und spezifischen EEG-Veränderungen beschrieben erstmals 1958 Nayrac und Beaussart (Jerome Engel and Fejerman 1993).

Der erste Anfall tritt typischerweise zwischen dem 2. Lebensjahr und der Pubertät auf (Siemes 2001), meistens nachts. Das EEG zeigt einen gut strukturierten Sharp-Wave- und Sharp-Slow-Wave-Fokus über der Zentrotemporalregion (Fröscher 2004). Oft kommt es zu einer Ausbreitung auf benachbarte Regionen oder nach kontralateral. Diese Epilepsieform tritt häufiger bei Jungen als bei Mädchen auf, insgesamt macht sie 5-20% der Epilepsien im Kindesalter aus. Das Ansprechen auf die Therapie ist generell gut, eine vollständige Remission tritt oft in der 2. Lebensdekade ein.

### **Myoklonisch-astatische Epilepsie (MAE; Doose-Syndrom)**

Die MAE wird auch nach ihrem Erstbeschreiber als das Doose-Syndrom bezeichnet. Sie zählt zu den idiopathischen generalisierten Epilepsien und macht 2% aller auftretenden Epilepsien aus. Eine hereditäre Disposition wird vermutet. Jungen sind häufiger betroffen als Mädchen (ILAE 1989). Das Erstmanifestationsalter ist ungefähr das 1.-5. Lebensjahr (Doose 1998). Die ILAE erweitert die Grenze sogar auf 7 Monate bis 6 Jahre. Das EEG kann bei Erkrankungsbeginn noch normal (4-7/sec) sein. Krankheitscharakteristisch sind Rhythmen mit irregulären schnellen Spike-Waves oder Poly-Spike-Waves. In der Regel zeigen die Betroffenen vor der Erkrankung eine normale Entwicklung. Verlauf und Prognose der Epilepsie werden als variabel beschrieben (ILAE 1989).

### **Pseudo-Lennox-Syndrom (PLS)**

Die atypische benigne fokale Epilepsie des Kindesalters wurde erstmals 1982 von Aicardi und Chevri im Rahmen einer Fallstudie beschrieben und vom Lennox-Gastaut-Syndrom und myoklonischen Epilepsien abgegrenzt (Aicardi and Chevrie 1982). Auch Deonna et al. diskutierten und bestätigten die beobachteten Besonderheiten dieser Epilepsie (Deonna,

Ziegler et al. 1986). Doose et al. prägte dann später den Namen Pseudo-Lennox-Syndrom (Doose 1992).

Das typische EEG zeigt multifokale Veränderungen: zentrale bis zentrotemporale Sharp-Waves mit zusätzlich häufig frontal lokalisierten Sharp-Waves. Außerdem ist eine Aktivierung im Schlaf typisch (Fröscher 2004). Diese Epilepsieform tritt meist zwischen dem 2. und 7. Lebensjahr erstmalig auf (Doose 1998). Jungen und Mädchen sind in gleicher Häufigkeit betroffen. Obwohl das PLS oft zunächst therapieresistent ist, tritt die Remission häufig bis zum 15. Lebensjahr ein (Hahn 2000; Hahn, Pistohl et al. 2001).



## 2. Fragestellung

In der vorliegenden Arbeit sollen die Kieler und Raisdorfer Erfahrungen mit vier Epilepsieformen des Kindes- und Adoleszenzalters in ihrem Langzeitverlauf erhoben und verglichen werden. Während der Verlauf der Absence- und Rolando-Epilepsie als gutartig gelten, haben das Pseudo-Lennox-Syndrom und die Myoklonisch-astatische Epilepsie nach Literaturangaben einen komplizierteren Verlauf.

Die Studie untersucht bei welchen Formen der Epilepsie die Remission in welcher Häufigkeit und zu welchem Lebensalter eintritt und welche begleitenden Umstände diese Entwicklung fördern oder behindern. Dabei werden die Teilbereiche schulische Bildung, Lebensqualität, antiepileptische Medikation und weitere körperliche, seelische, kognitive und verhaltensbezogene Besonderheiten betrachtet. Im Mittelpunkt stehen vor allem der Verlauf und die Langzeitprognose, sowie die Selbsteinschätzung der Betroffenen gegenüber ihrer Krankheit.

Eine Reihe von Fragen sollen beantwortet werden:

- Gibt es eine familiäre Häufung?
- Wann tritt eine Remission ein und was bedeutet Remission im Einzelnen?
- Erfolgt weiterhin eine regelmäßige Medikamenteneinnahmen?
- Gibt es auch nach Remission noch Einschränkungen im Lebensalltag?
- Welchen Einfluss hat die Epilepsieform auf Schul- und Bildungsverlauf der Erkrankten?
- Wie sieht der Alltag der Betroffenen aus?
- Ist der Langzeitverlauf der Epilepsieformen ähnlich oder gibt es gravierende Unterschiede?

### **3. Methoden und Patienten**

Zwischen dem Jahr 1970 und 2010 wurden in der Klinik für Neuropädiatrie am UKSH Campus Kiel und im Norddeutschen Epilepsiezentrum in Raisdorf an den vier Epilepsieformen erkrankte Kinder und Jugendliche behandelt. Die Datenerhebung für die vorliegende Dissertationsarbeit erfolgte über die Auswertung von Fragebögen, welche von den Patienten oder deren Eltern ausgefüllt wurden. Ergänzt wurden diese durch Informationen aus Patientenakten, Telefonaten und persönlichen Gesprächen.

#### **A. Patienten**

Im folgenden Abschnitt werden zunächst die allgemeinen und epilepsiespezifischen Ein- und Ausschlusskriterien aufgeführt.

##### **Einschlusskriterien Allgemein**

Um eine möglichst große Anzahl an Patienten in die Studie einschließen zu können, wurde die größtmögliche Spanne für die Geburtsjahrgänge gewählt. Die jüngsten Patienten sollten jedoch ein der Evaluierung zugängliches Entwicklungsalter erreicht haben. Um die Rolle der Epilepsie im Entwicklungsprozess beurteilen zu können, war es wichtig, dass vor Erkrankungsbeginn eine normale Entwicklung der Probanden stattgefunden hatte. Die einzige Ausnahme stellte eine verzögerte Sprachentwicklung bei der Rolando-Epilepsie dar.

- Geburtsjahrgang 2001 bis 1979
- Behandlung in der Klinik für Neuropädiatrie am UKSH Campus Kiel oder im Norddeutschen Epilepsiezentrum Raisdorf
- Keine bekannten schwerwiegenden Behinderungen vor Auftreten der Epilepsie
- Normale, unauffällige Entwicklung vor Auftreten der Epilepsie

##### **Einschlusskriterien Absence-Epilepsie**

- Diagnose: Absence-Epilepsie
- EEG: Bilaterale, synchrone und symmetrische Spike-Waves von 3/sec bei normaler Hintergrundaktivität
- EOAE: Manifestation vor dem 4. Lebensjahr  
CAE: Manifestation zwischen dem 4. und 10. Lebensjahr  
Pyknoleptische Absencen (Häufung der Absencen von 20-100/Tag)
- JAE: Manifestation nach dem 10. Lebensjahr  
Spanioleptische Absencen (seltener als täglich, meist sporadisch)

### Ausschlusskriterien Absence-Epilepsie

- Auftreten von Myoklonien

### Einschlusskriterien Rolando-Epilepsie

- Diagnose Rolando-Epilepsie
- Manifestationsalter zwischen dem 3. und 13. Lebensjahr
- EEG: Mindestens ein gut strukturierter Sharp-Wave- und Sharp-Slow-Wave-Fokus über der Zentrotemporalregion oder der Occipitalregion
- Sprachentwicklungsverzögerung (HIBM) möglich

### Einschlusskriterien Myoklonisch-astatische Epilepsie (Doose-Syndrom)

- Diagnose: Myoklonisch-astatische Epilepsie
- Manifestationsalter zwischen dem 7. Lebensmonat und dem 6. Lebensjahr
- EEG: Irreguläre schnelle Spike-Waves oder Poly-Spike-Waves

### Einschlusskriterien Pseudo-Lennox-Syndrom

- Diagnose: Pseudo-Lennox-Syndrom
- Manifestationsalter zwischen dem 23. Lebensmonat und dem 6. Lebensjahr
- EEG: Zentrale bis zentrotemporale Sharp-Waves, zusätzlich häufig frontal lokalisierte Sharp-Waves sowie multifokale Veränderungen mit erheblicher Aktivierung im Schlaf

### Stichprobe

Es wurden 278 Patienten im Alter von 9 bis 43 Jahren angeschrieben (Tab. 4.1 und 4.2).

#### Geschlecht

	Häufigkeit	Prozent
Männlich	141	50,7
Weiblich	137	49,3
Gesamt	278	100,0

Tabelle 3A.1: Geschlechterverteilung in der gesamten Stichprobe

#### Epilepsieform

	Häufigkeit	Prozent	Kumulierte Prozente
CAE	84	30,2	30,2
EOAE	21	7,6	37,8
JAE	23	8,3	46,0
MAE	19	6,8	52,9
PLS	43	15,5	68,3
PLSs	4	1,4	69,8
Rol	84	30,2	100,0
Gesamt	278	100,0	

Tabelle 3A.2: Verteilung der Epilepsieformen in der gesamten Stichprobe

## **B. Fragebögen**

Basierend auf Literaturangaben wurden Fragen entworfen, die Aspekte des Lebens mit Epilepsie bzw. nach Remission betrachteten und auf Entwicklungsstand, Lebensqualität und den Umgang mit der Erkrankung eingingen.

Da sich unter den Befragten sowohl Personen unter, als auch über 16 Jahren befanden, sowie Personen, die unabhängig von ihrem Alter, nicht in der Lage waren Fragen selbstständig zu beantworten, wurden zwei Versionen des Fragebogens erstellt (Version 1: „Fragebogen 1 für die Eltern“, Version 2: „Fragebogen 2 für Patienten mit Epilepsie ab 16 Jahren“). Die beiden Versionen unterschieden sich lediglich in der Form der Ansprache.

Insgesamt umfasste der Fragebogen 38 Fragen. Darunter sowohl geschlossene (Ja/Nein oder Auswahlmöglichkeiten) sowie offene Fragen (Freitext), die sich alle auf die Situation zum Zeitpunkt der Befragung bezogen. Die Fragen wurden zu Fragensets in sechs Teilbereichen zusammengefasst (Fragebögen siehe Anhang II):

### **1. Persönliche Daten (6 Fragen)**

Alter, Geschlecht, Verwandte 1. und 2. Grades mit Epilepsien.

### **2. Einschätzung der Epilepsie (3 Fragen)**

Alter bei Erkrankungsbeginn, derzeitige Anfälle pro Monat, Anfallsfreiheit, Klinikaufenthalte, Weiterbehandlung.

### **3. Medikamente (4 Fragen)**

Derzeitige antiepileptische Medikation, Einnahme weiterer Medikamente, Nebenwirkungen, Unverträglichkeiten.

### **4. Schulbildung (4 Fragen)**

Schulform, Schulabschluss, Probleme, Nachschulische Bildung.

### **5. Lebensumfeld (11 Fragen)**

Betreuung, Alltagshilfen, gesellschaftliches Leben, Reisen, Wohnsituation, Führerschein, Lebensqualität, Freundschaften, Beziehungen, feste Partnerschaft, Fortbildungsmaßnahmen, Reaktionen der Geschwister.

### **6. Ergänzende Fragen zum Lebensumfeld (10 Fragen)**

Eigenes Erleben der Erkrankung, Gefühle, Teilnahme an einer Verhaltenstherapie, Auffälligkeiten, Knochenbrüche, Gehirnerschütterungen, Schädel-Hirn-Traumata, Zahnverletzungen; Fragen zu Alkohol-, Nikotin- und Drogenkonsum (nur an Patienten ab 16 Jahre adressiert).

### **C. Ablauf**

Die Fragebogenuntersuchung wurde im April 2010 begonnen und im Februar 2011 abgeschlossen. Mithilfe von Diagnoselisten aus Datenbanken wurden im Archiv der Kinderklinik in Kiel und im Archiv des Norddeutschen Epilepsiezentrum Ralsdorf Studienteilnehmer anhand der oben genannten Einschlusskriterien ausgewählt und angeschrieben.

Jeder Brief enthielt ein Anschreiben mit Informationen über die Ziele und Vorgehensweise der Studie, beide Versionen der Fragebögen und einen frankierten und adressierten Rücksendebrief. Die Briefe wurden per Post an die in der Akte angegebene Adresse verschickt. Konnten sie an die angegebene Adresse nicht zugestellt werden, erfolgte die Rücksendung an die Kinderklinik Kiel. Die neue Adresse der Befragten wurde über das zuständige Einwohnermeldeamt ermittelt und der Brief erneut verschickt. Routinemäßig wurden alle Patienten bzw. deren Eltern angerufen, die in einem definierten Zeitraum nicht antworteten. Wenn der Patient über die Telefonnummer aus der Patientenakte nicht erreichbar war, wurden als Hilfsmittel „www.telefonbuch.de“ herangezogen.

Bei fehlenden Antworten auf den Fragebögen, wurden die Informationen aus der Patientenakte und durch persönliche Telefonate ergänzt. Zusätzlich fanden persönliche Gespräche in der Kinderklinik am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, statt.

### **D. Auswertung**

Wenn sowohl Version 1 als auch 2 zur Auswertung vorlagen und beide hinreichend beantwortet waren, wurde die altersgemäße Version in die Analyse aufgenommen. Bei fehlender Beantwortung einzelner Fragen, wurde die Antwort durch die jeweils andere Version ergänzt.

Die statistische Auswertung der Daten wurde mit dem Programm IBM SPSS 19 durchgeführt. Hierbei wurden das arithmetische Mittel berechnet und Häufigkeitsverteilungen mit absoluten und relativen Häufigkeiten der Stichprobe bestimmt.

## 4. Ergebnisteil

### A. Ausgangsgruppe

In die vorliegende Studie wurden 278 Patienten eingeschlossen, die im folgenden als Ausgangsgruppe bezeichnet werden. Die Gruppe umfasst die Gesamtstichprobe der Personen, die angeschrieben wurden, unabhängig davon, in welcher Form sie sich an der Studie beteiligt haben. 135 Personen (48,6%) dieser Ausgangsgruppe nahmen mittels ausgefülltem Fragebogen an der Studie teil. Im Laufe der Arbeit wurden 125 schriftliche Anfragen an die zuständigen Ämter zwecks Adressermittlung gestellt, sowie etwa 130 persönliche Telefonate geführt.

Die Ausgangsgruppe wurde im Kapitel „3. Methoden und Patienten“ bereits beschrieben (Tab. 3.1 und 3.2, Abb.4A.1).

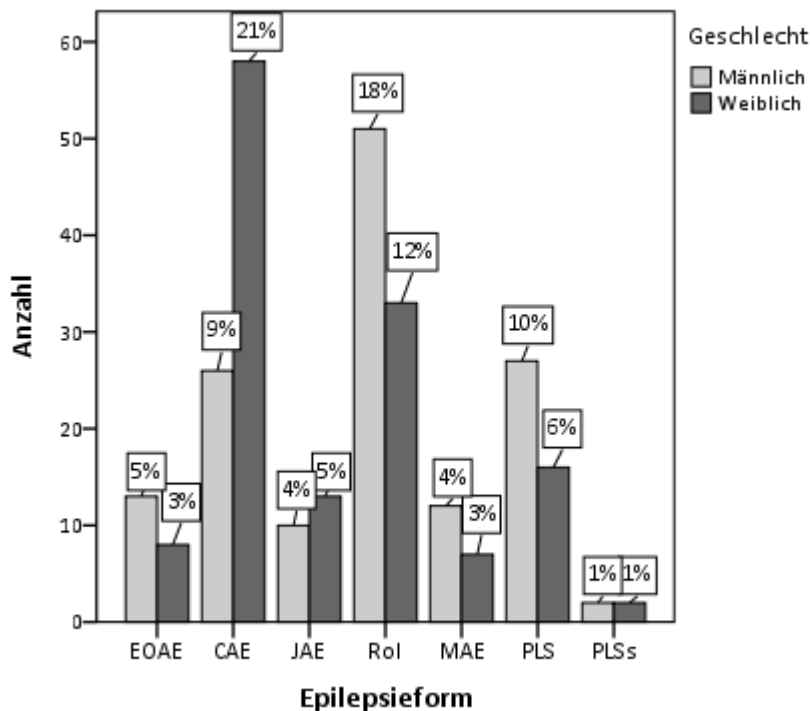


Abbildung 4A.1: Verteilung der Epilepsieformen in der Ausgangsgruppe

Die Ausgangsgruppe kann weiter unterteilt werden. Die fünf Untergruppen sind durch die Form der Studienbeteiligung charakterisiert (Tab. 4A.1). Die erste Gruppe besteht aus Personen, die per ausgefülltem Fragebogen an der Studie teilnahmen, die zweite aus solchen, die eine Teilnahme an der Studie nicht wünschten. Die Personen der dritten Gruppe sind bereits verstorben. Die der vierten Gruppe konnten nicht erreicht werden. Die übrigen Personen sind der fünften Gruppe zugehörig. Von ihnen liegt weder eine positive noch eine negative Reaktion vor.

Im Folgenden werden die Gruppen 1 und 2 als Gruppe „Antwort“ und die Gruppe 5 als „Keine Antwort“ bezeichnet.

<b>Form der Antwort</b>			
	Häufigkeit	Prozent	Kumulierte Prozente
Keine Teilnahme = "Antwort"	15	5,4	5,4
Teilnahme = "Antwort"	135	48,6	54,0
Verstorben	2	,7	54,7
Nicht zu ermitteln	8	2,9	57,6
"Keine Antwort"	118	42,4	100,0
Gesamt	278	100,0	

Tabelle 4A.1: Relative und absolute Häufigkeiten der Form der Antwort in der Ausgangsgruppe

## **B. Bias**

Der aus dem englischen stammende Begriff „Bias“ bedeutet übersetzt „Ausrichtung“. In der Statistik beschreibt er die Verzerrung zwischen dem Erwarteten und dem tatsächlich Zutreffenden. Durch die Entscheidung einer Person an der Fragebogenuntersuchung teilzunehmen, nicht teilzunehmen oder nicht zu antworten, teilt sich die Ausgangsgruppe in die Untergruppen „Antwort“ und „keine Antwort“. Bei der Überprüfung des Bias-Effektes wurde untersucht, ob sich die beiden Untergruppen von der Ausgangsgruppe unterscheiden. Da die Fragebogenauswertung nur Antworten der Gruppe „Antwort“ beinhaltet, muss vorher festgestellt werden, wie hoch der Unterschied bzw. der Grad der Verzerrung zwischen allen Studienteilnehmern, hier die Ausgangsgruppe, und der Gruppe „Antwort“ ist. Dafür wurden Faktoren, die dazu führen können wie sich eine Person entscheidet, in der Ausgangsgruppe und den beiden Untergruppen verglichen.

Das Verhältnis zwischen männlichen und weiblichen Personen war in den drei Gruppen nahezu ausgeglichen. Die einzelnen Epilepsieformen jedoch traten in der Ausgangsgruppe in gleicher Geschlechterverteilung auf, die auch in der Literatur beschrieben ist (Tab. 4B.1).

Epilepsie-Form	Männlich	Weiblich	Studie Ju:Mä	Literatur
EOAE	13	8	1,6 : 1	Ju > Mä
CAE	26	58	1 : 2,2	Ju < Mä
JAE	10	13	1 : 1,3	Ju = Mä
Rol	51	33	1,5 : 1	Ju > Mä
MAE	12	7	1,7 : 1	Ju > Mä
PLS	29	18	1,6 : 1	Ju ~ Mä

Tabelle 4B.1: Verteilung von männlichen und weiblichen Personen mit Epilepsieformen in der Ausgangsgruppe. Dargestellt sind die Zahlen aus der Studie im Vergleich zu denen aus der Literatur. Jeweils Jungen : Mädchen.

Das Geschlechterverhältnis unterschied sich zwischen den Gruppen „Antwort“, „Keine Antwort“ und der Ausgangsgruppe bei allen Epilepsieformen außer dem PLS und der CAE deutlich (Tab. 4B.2, siehe Anhang I).

Die genauere Betrachtung des Antwortverhaltens lieferte Aussagen darüber, warum die Geschlechterverhältnisse sich unterscheiden (Tab. 4B.3, siehe Anhang I). Antworteten mehr weibliche als männliche Personen, wie bei MAE, JAE und Rol in der Gruppe „Antwort“, war der Anteil an weiblichen Personen in dieser Gruppe höher. War das Antwortverhalten umgekehrt, veränderte sich auch das Verhältnis dementsprechend. Somit stieg der Anteil an männlichen Personen in der Gruppe „keine Antwort“, wenn mehr männliche als weibliche Befragte nicht antworteten (siehe JAE, MAE, Rol).

Das durchschnittliche Erstmanifestationsalter war epilepsie- und geschlechterspezifisch (Abb.4B.1). In der Ausgangsgruppe treten die untersuchten Epilepsieformen erstmalig in folgendem Alter auf (in Jahren):

EOAE 4/12 bis 3 11/12

CAE 3 4/12 bis 10

JAE 9 6/12 bis 15

Rol 2 bis 13

MAE 1 6/12 bis 6

PLS postnatal bis 8 1/12

Dieselbe Spannbreite der Erstmanifestationsalter fand sich auch in den Gruppen „Antwort“ und „Keine Antwort.“



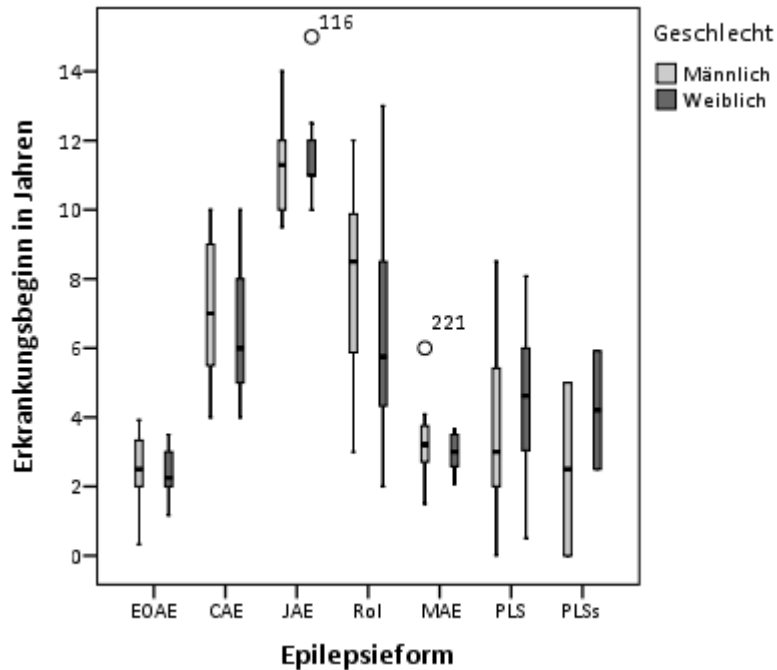


Abbildung 4B.1: Das Boxplot zeigt die Spannweite der Erstmanifestationsalter in Jahren innerhalb der Epilepsieformen für männliche und weibliche Befragte in der Ausgangsgruppe.

Dennoch schien es einen Zusammenhang zwischen Erstmanifestationsalter und Antwortverhalten zu geben. Im Unterschied zu einer durchschnittlichen Rücklaufquote von 55%, antworteten 64%, wenn die Befragten erstmals zwischen dem 10. und einschließlich dem 15. Lebensjahr erkrankten (Tab. 4B.4, siehe Anhang I). Trotz der selben Spannbreite an Lebensjahren bei Erstmanifestation, war die Häufigkeit an Befragten mit spätem Erstmanifestationsalter in der Antwortgruppe höher.

Auch der Wohnort der Befragten schien das Antwortverhalten zu beeinflussen. Von den nicht zu ermittelnden Personen waren sechs zuletzt innerhalb und zwei außerhalb Schleswig-Holsteins gemeldet gewesen. Die übrige Patientengruppe umfasste 268 Patienten. Davon hatten 79,5% Patienten ihren derzeitigen Wohnsitz in Schleswig-Holstein, 48 Personen direkt in Kiel und fünf Personen in Raisdorf. 20% wohnten in den übrigen deutschen Bundesländern und ein Patient in der Schweiz (0,5%).

In der Gruppe „Antwort“ wohnten 83% Personen innerhalb Schleswig-Holsteins (SH plus Kiel Stadt und Raisdorf Stadt), in der Gruppe „Keine Antwort“ 76%. Erklärungen für die Unterschiede lieferten wieder die Antwortquoten (Tab. 4B.5, siehe Anhang I). Bei einer durchschnittlichen Antwortquote von 54%, antworteten die Schleswig-Holsteiner zu 58%, die außerhalb Schleswig-Holstein lebenden Personen zu 47%. Noch häufiger antworteten die Personen, die in Schleswig-Holstein, aber nicht in Kiel oder Raisdorf leben, nämlich zu 61%.

In Bezug auf das Alter zum Zeitpunkt der Befragung gab es Unterschiede in den Gruppen „Antwort“ und „Keine Antwort“ (Tab. 4B.6, siehe Anhang I). Die durchschnittliche Antwortquote lag bei 56% in der Ausgangsgruppe. Die höchsten Wert Antwortquote (63%) war in der Altersgruppe zwischen 0 und 15 Jahren zu finden. In der Altersgruppen der 16-20jährigen antworteten 54%, unter den 21-30jährigen 51%. Im Gegensatz zu den jüngeren Befragten war im Alter zwischen 16 und 40 Jahren die Gruppe „Antwort“ mit 61% kleiner als die Gruppe „Keine Antwort“ mit 70%.

Der Gruppe der über 40jährigen bestand aus einer einzigen Person und war somit als Sonderfall zu betrachten.

Die Studie sah vor, dass die Fragebögen von Patienten vor dem 16. Lebensjahr von den Eltern ausgefüllt wurden (Version 1) und nach dem 16. Lebensjahr von den Patienten selbst (Version 2). In der Gruppe der 16-20jährigen wurden 23,5% sowie in der Gruppe der 21-30jährigen 29,7% der Fragebögen von den Eltern der Befragten (Version 1) ausgefüllt.

Der Zeitraum, der seit dem ersten Auftreten der Erkrankung Epilepsie vergangen war, beeinflusste ebenfalls die Antwortquote. Die Rücklaufquote war unter denjenigen am höchsten, die innerhalb der letzten fünf Jahre erkrankt waren (Abb.4B.2) und fiel dann kontinuierlich mit der Zeit, die seit der Erstmanifestation vergangen war, bis auf 52% wenn der Zeitraum 10-15 Jahre und 57% wenn der Zeitraum 15-20 Jahre betrug. Lag der Erkrankungsbeginn mehr als 25 Jahre zurück, antworteten weniger als die Hälfte.

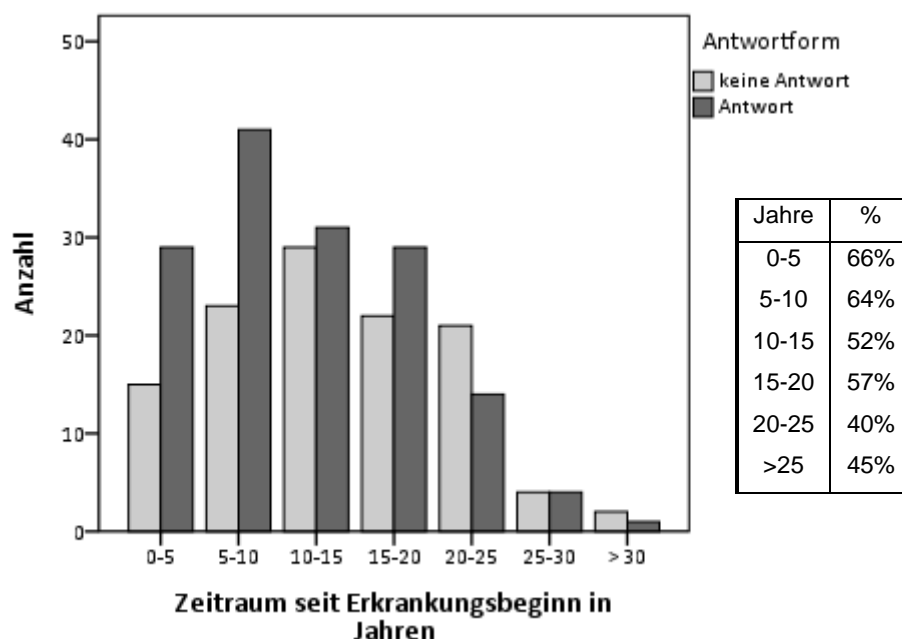


Abbildung 4B.2: Anzahl der Befragten, deren Epilepsiebeginn eine bestimmte Zeitspanne zurücklag (links) in den Untergruppen „A“ und „KA“. Relative Häufigkeiten der Gruppen in der Untergruppe „Antwort“ (rechts).

Die Gruppe „Antwort“ bestand zu 46,6% aus Personen, bei denen sich die Erkrankung Epilepsie vor bis zu zehn Jahren erstmals manifestierte. Bei der Gruppe „Keine Antwort“ machten diese Personen 33,3% aus. Die Gruppe „Keine Antwort“ bestand jedoch aus mehr Personen, bei denen die Erstmanifestation 20 bis 25 Jahre zurücklag. Diejenigen mit Erstmanifestation vor 15 bis 20 oder vor über 25 Jahren waren in beiden Gruppen nahezu gleichermaßen vertreten (Tab. 4B.7, siehe Anhang I).

Die Antwortquoten zwischen den einzelnen Epilepsieformen unterschieden sich nur marginal (Abb. 4B.3). Befragte mit EOAE, CAE, MAE, und Rolando-Epilepsie antworteten überdurchschnittlich häufig.

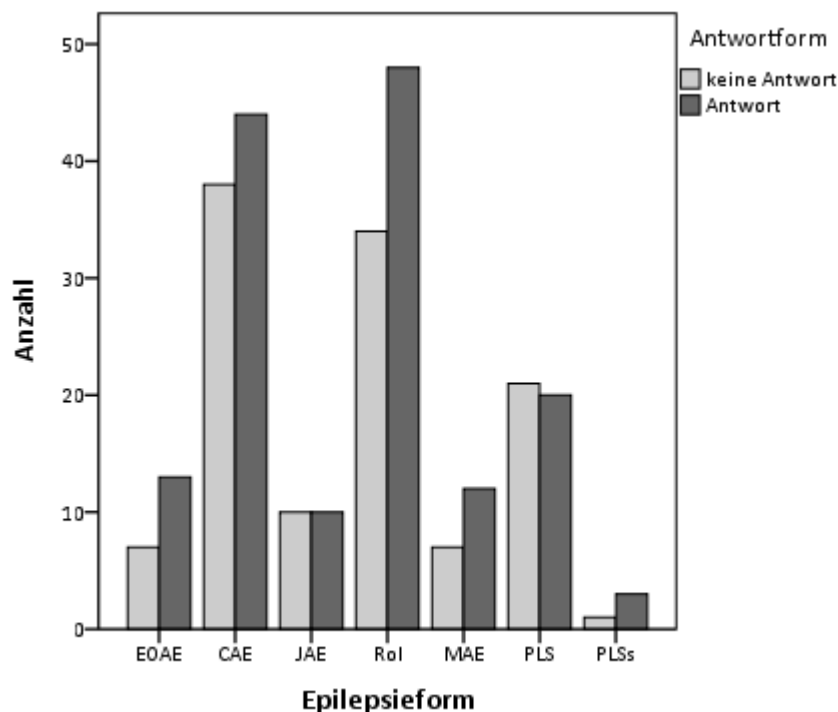


Abbildung 4B.3: Anzahl der Befragten mit den betrachteten Epilepsieformen in den Untergruppen „A“ und „kA“.

Somit war auch die Zusammensetzung der Gruppen „Antwort“ und „keine Antwort“ sehr ähnlich (Tab. 4B.8, siehe Anhang I).

Die Gruppe „Antwort“ unterschied sich nicht wesentlich von der Gruppe „Keine Antwort“ hinsichtlich der Faktoren Geschlecht, Epilepsieform und Erstmanifestationsalter innerhalb der einzelnen Epilepsieformen. Geringe Unterschiede zwischen den Gruppen „Antwort“ und „Keine Antwort“ bestanden bei Betrachtung des Wohnortes, des Alters zum Zeitpunkt der Befragung und des Zeitraum der seit der Erstmanifestation vergangen war.

Am häufigsten antworteten die befragten Personen, wenn der Wohnsitz innerhalb Schleswig-Holsteins lag, das Alter zum Zeitpunkt der Befragung weniger als 15 oder mehr als 30 Jahre betrug und wenn die Epilepsie sich erstmals vor nur wenigen Jahren manifestierte. Somit lag keine Verzerrung zwischen der Gruppe „Antwort“ und der Ausgangsgruppe vor und ein Bias-Effekt konnte in der vorliegenden Dissertationsarbeit nicht gefunden werden.

### C. Fragebogenauswertung

Von insgesamt 278 im Rahmen der Studie verschickten Fragebögen, wurden 135 ausgefüllte Fragebögen in die Auswertung eingeschlossen (Tab. 4A.1, Tab. 4C.1, siehe Anhang I). In diesem Teil werden nur noch diese Studienteilnehmer betrachtet. Die Rücklaufquote betrug 48,6%. Von diesen Patienten hatten 42,2% eine Absence-Epilepsie, 33,3% eine Rolando-Epilepsie, 8,1% eine myoklonisch-astatischen Epilepsie und 16,3% ein Pseudo-Lennox-Syndroms (Abb. 4C.1).

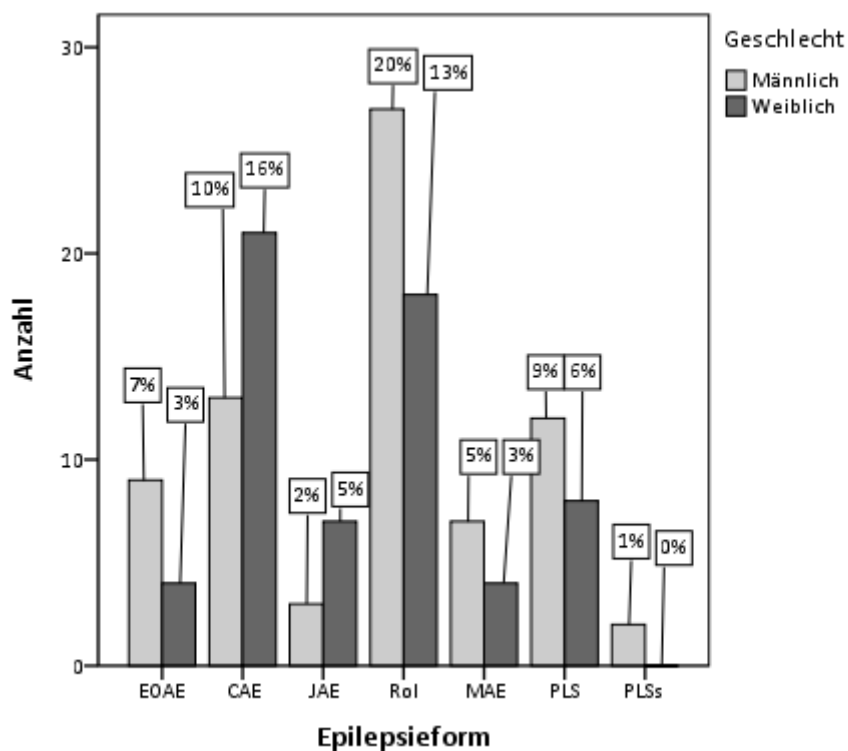


Abbildung 4C.1: Verteilung der Epilepsieformen unter den Studienteilnehmern

Unter den 135 ausgewerteten Fragebögen waren 57,8% Version 1 und 42,2% Version 2. Das mittlere Alter bei Erstmanifestation lag zwischen 1,5 und 2 Jahren. Das Erstmanifestationsalter der unterschiedlichen Epilepsieformen war epilepsiespezifisch.

95,6% der Befragten gaben an, derzeit anfallsfrei zu sein. Die 4,4%, die heute noch Anfälle haben, sind auf alle Epilepsieformen verteilt (Tab. 4C.2, Abb. 4C.2). Alle Patienten der MAE,

EOAE und des symptomatischen PLS waren zum Zeitpunkt der Befragung anfallsfrei. 52,7% der Patienten, die anfallsfrei waren, sind dies seit bereits über 5 Jahren. In vielen Fällen ist davon auszugehen, dass die Anfallsfreiheit bereits deutlich länger als 5 Jahre besteht, doch im Studienfragebogen war dieser Zeitraum der Maximalzeitraum.

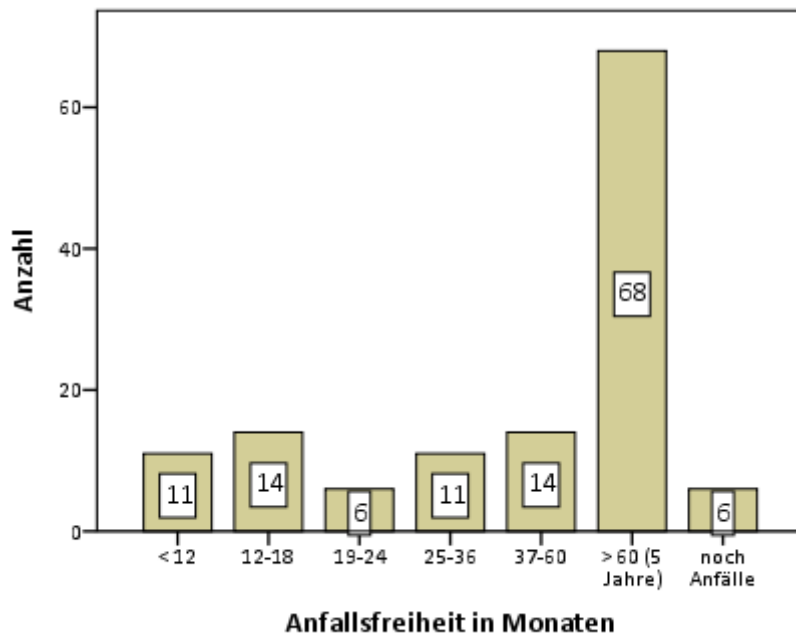


Abbildung 4C.2: Anzahl an Befragten mit einem bestimmten Zeitraum der Anfallsfreiheit.

#### Epilepsiegruppe \* Derzeitige Anfälle im Monat

Anzahl		derzeitige Anfälle im Monat		Gesamt
		1	3	
Epilepsieform	EOAE	0	0	0
	CAE	1	1	2
	JAE	1	0	1
	Rol	1	0	1
	MAE	0	0	0
	PLS	2	0	2
	PLSs	0	0	0
Gesamt		5	1	6

Tabelle 4C.2: Absolute Häufigkeit an Befragten der Epilepsieformen mit derzeit auftretenden epileptischen Anfällen.  
Legende: 1= 1-10 Anfälle/Monat; 2= 11-30 Anfälle/Monat; 3= >30 Anfälle/Monat

Weiterhin gaben über 75,5% den letzten Klinikaufenthalt innerhalb der letzten zehn Jahre an (Abb. 4C.3). Die meisten Klinikaufenthalte innerhalb der letzten fünf Jahre gaben die MAE-Patienten (45%) und die PLS-Patienten (68%) an. Bei den Absence-Epilepsiepatienten betrug der Wert 20-32% und den Rolando-Patienten 38%. Innerhalb der letzten zehn Jahre überwogen ebenfalls die PLS-Patienten (86%).

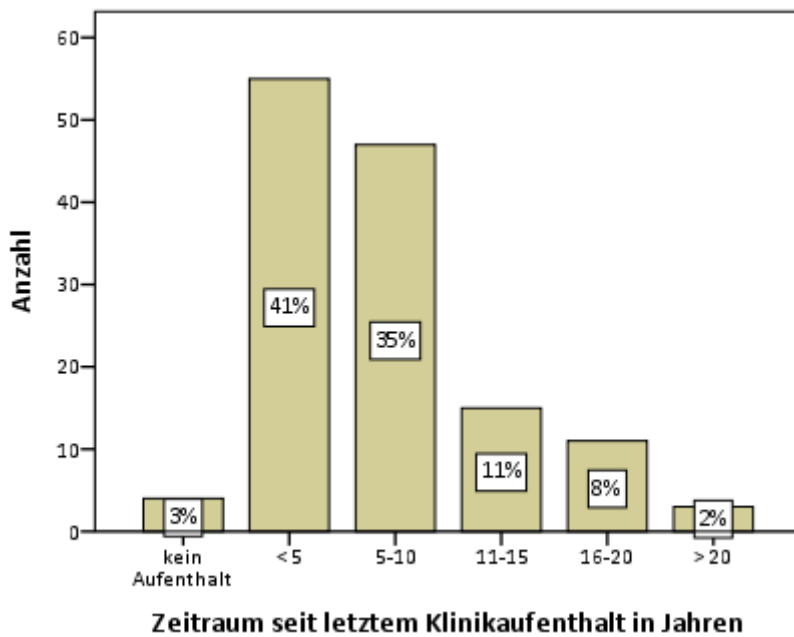


Abbildung 4C.3: Absolute und relative Häufigkeit von Befragten, die einen bestimmten Zeitraum seit dem letzten Klinikaufenthalt angaben.

Um zu überprüfen, ob es eine familiäre Häufung der Epilepsieformen gibt, wird in den Fragebögen nach Verwandten mit Epilepsie gefragt. 10,4% der Befragten gaben an, Verwandte 1. Grades und 14,8% Verwandte 2. Grades mit Epilepsie zu haben. 77,6% verneinten beides. Nur 3% der Befragten hatten Verwandte 1. und 2. Grades mit Epilepsie. Unter allen Patienten mit idiopathischen generalisierten Epilepsien hatten 12% Verwandte 1. Grades und 17,3% Verwandte 2. Grades mit Epilepsie. Unter allen Patienten mit idiopathischen fokalen Epilepsien hatten 9,2% Verwandte 1. Grades und 12,3% Verwandte 2. Grades mit Epilepsie. Die Patienten mit symptomatischer fokalen Epilepsie (PLS) gaben keine Verwandte mit Epilepsie an und wurden nicht in die Berechnung eingeschlossen.

Den größten prozentualen Anteil an familiärer Epilepsiebelastung nahm mit 23,1% Verwandten 1. und 30,8% Verwandten 2. Grades die Gruppe der Patienten mit EOAE ein. Danach folgten die Patienten der JAE und des idiopathischen PLS mit hohen Zahlen an Verwandten 1. Grades (Abb. 4C.4). Unter den MAE-Patienten gab niemand an Verwandte 1. Grades und nur eine Person Verwandte 2. Grades mit Epilepsie zu haben.

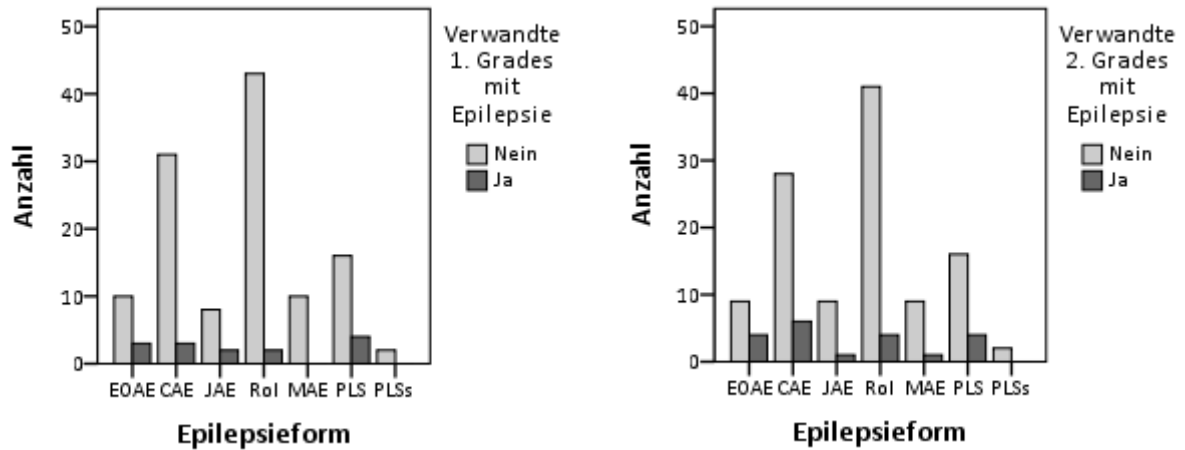
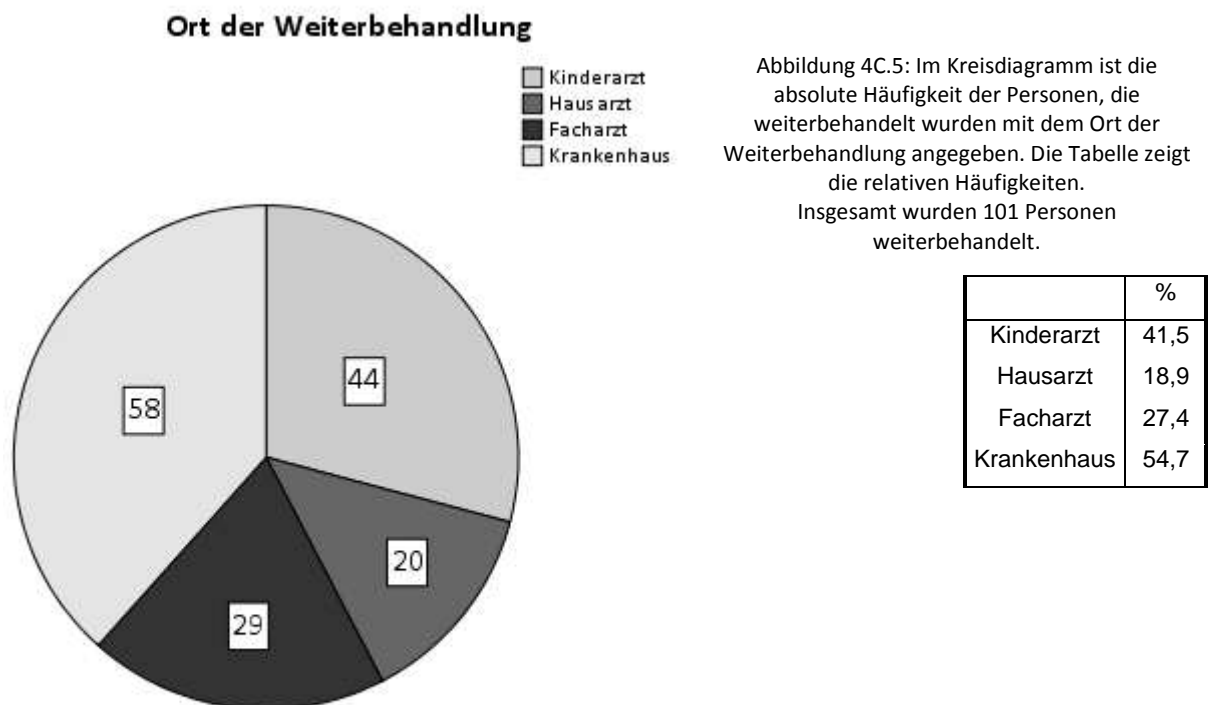


Abbildung 4C.4: Absolute Häufigkeit der Patienten mit Verwandten 1. und 2. Grades innerhalb der Epilepsieformen.

78,5% der Befragten bejahten die Frage, ob sie nach der Entlassung aus der Klinik weiterbehandelt wurden (Abb. 4C.5). Davon gaben 54,7% das Krankenhaus, 41,5% den Kinderarzt, 27,4% den Facharzt und 18,9% den Hausarzt als Ort der Weiterbehandlung an.



89,7% der Befragten waren zum Zeitpunkt der Befragung im Alter zwischen 10 und 30 Jahren (Abb. 4C.6). Darunter bildeten mit 35,6% die größte Gruppe die 10-15-jährigen.

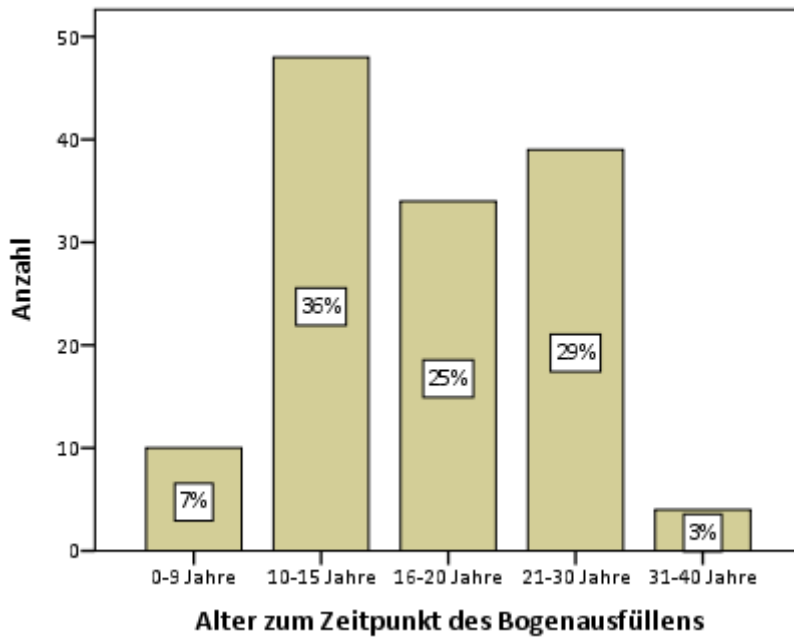


Abbildung 4C.6: Absolute und relative Häufigkeiten der Patienten im Alter zum Zeitpunkt der Befragung (2010).

46,6% der Befragten nahmen zum Zeitpunkt der Befragung antiepileptische Medikamente (AED) ein, darunter acht von zwanzig abgefragten Wirkstoffen und „andere“ AED. Das am häufigsten eingenommene Medikament war Valproat (Abb. 4C.7). 19,3% der Befragten gaben an es zu nehmen. Sultiam und Lamotrigin wurden von etwa 7%, Ethosuximid und Levetiracetam von etwa 4%, Oxcarbazepin und Topiramamat von 1,5% und Clobazam von unter 1% eingenommen.

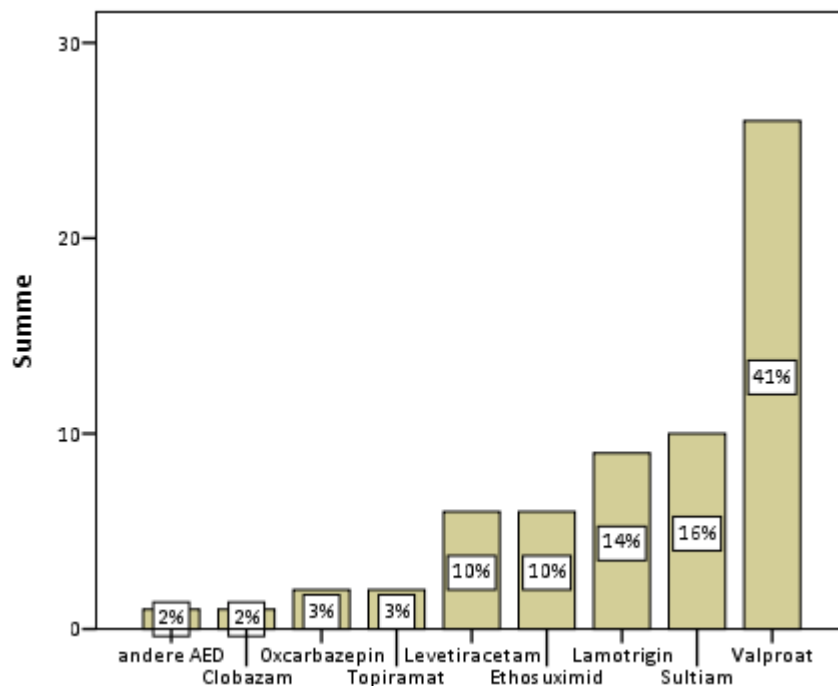


Abbildung 4C.7: Absolute und Relative Häufigkeiten der eingenommenen antiepileptischen Medikamente (AED).

Die antiepileptischen Medikation war nicht in jeder Epilepsieform gleich häufig. Die Einnahme gaben 47% der AE- (EOAE 46%, CAE 44%, JAE 60%), 22% der Rolando-, 36% der



MAE- und 41% der PLS-Patienten an. Die Verteilung der Wirkstoffe auf die Epilepsieformen war ebenfalls ungleichmäßig. Bestimmte Präparate kamen bei einer bestimmten Form zur Anwendung (Tab. 4C.3, siehe Anhang I).

19% der Befragten gaben an, andere Medikamente einzunehmen. Häufige Angaben hierbei waren Antikonzeptiva, Asthmamedikation, Thyrostatika und AD(H)S-Medikamente.

Unverträglichkeiten gegen Medikamente waren bei 4,4%, Nebenwirkungen bei 38,5% der Befragten aufgetreten, hiervon 33% unter Valproateinnahme. Die am häufigsten angegebenen Nebenwirkungen waren Müdigkeit, Konzentrationsschwäche, Gewichts- und Antriebsprobleme (Abb. 4C.8) und „andere“. Hierunter fielen zum Beispiel erhöhte Leberwerte und Kurzatmigkeit.

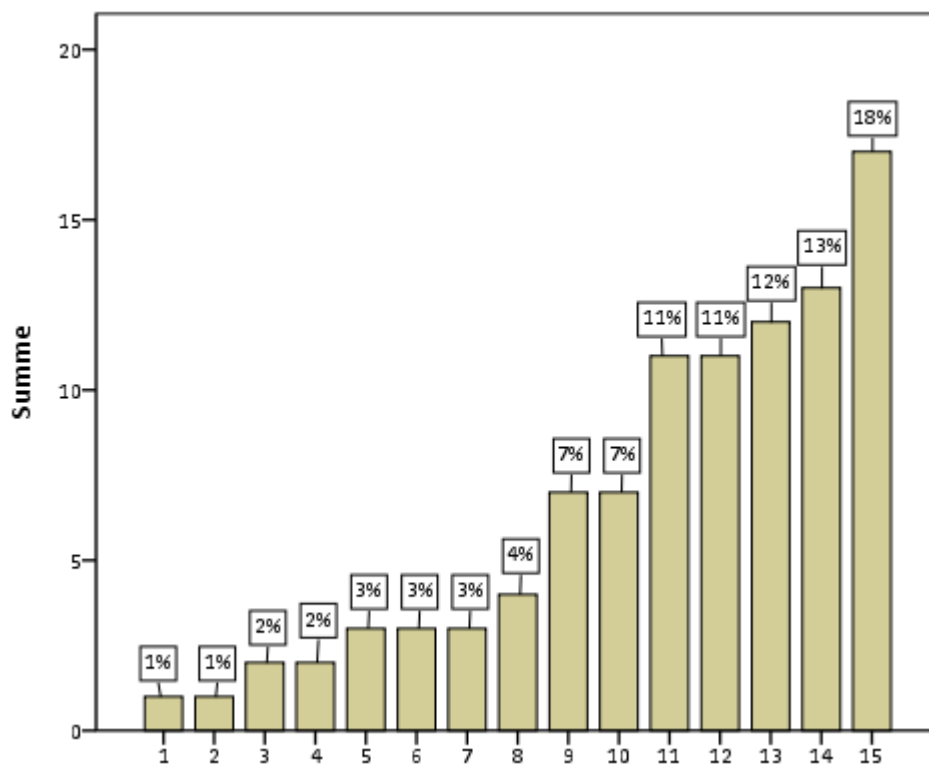


Abbildung 4C.8: Absolute und relative Häufigkeiten der aufgetretenen Nebenwirkungen.

Legende: 1. Störungen der Bewegung (Ataxie, Tremor)

2. Haarverlust

3. Entwicklungsveränderung (verzögert/beschleunigt)

4. Hautveränderungen

5. Übelkeit, Erbrechen

6. Kopfschmerzen

7. Einnässen

8. Reizbarkeit / Aggressivität

9. Appetit (vermindert / gesteigert)

10. Anstrengung bei körperlicher Betätigung (Kurzatmigkeit, geringere Belastbarkeit)

11. Gewichtsveränderung (Ab- / Zunahme)

12. Antrieb (vermindert / gesteigert)

13. andere

14. Konzentrationsschwäche

15. Müdigkeit

Ebenso wie bei bestimmten Epilepsieformen bestimmte AEDs eingesetzt wurden, traten bei der Einnahme bestimmter Präparate spezifische Nebenwirkungen auf (Tab. 4C.4, siehe Anhang I). Bei Auftreten der Nebenwirkungen wurde Valproat in Kombination mit Lamotrigin am häufigsten eingenommen.

Die Diagramme zu Schulform bzw. –abschluss müssen im Kontext betrachtet werden (Abb.4C.9 und 4C.10). Der Balken „bereits abgeschlossen“ (41% in Diagramm „Schulform“) und „Noch in der Schule“ (48% im Diagramm „Schulabschluss“), in jeder der beiden Gruppen, spiegelt die jeweils andere Gruppe wieder. Bei wenigen Patienten gab es Überschneidungen, was bedeutet, dass derjenige noch in der Schule ist und bereits einen Schulabschluss hat.

Unter den Schülern der Stichprobe waren 16% in der Grundschule, 8% auf einer Sonderschule und 11% auf sonstigen Schule (Abb. 4C.9).

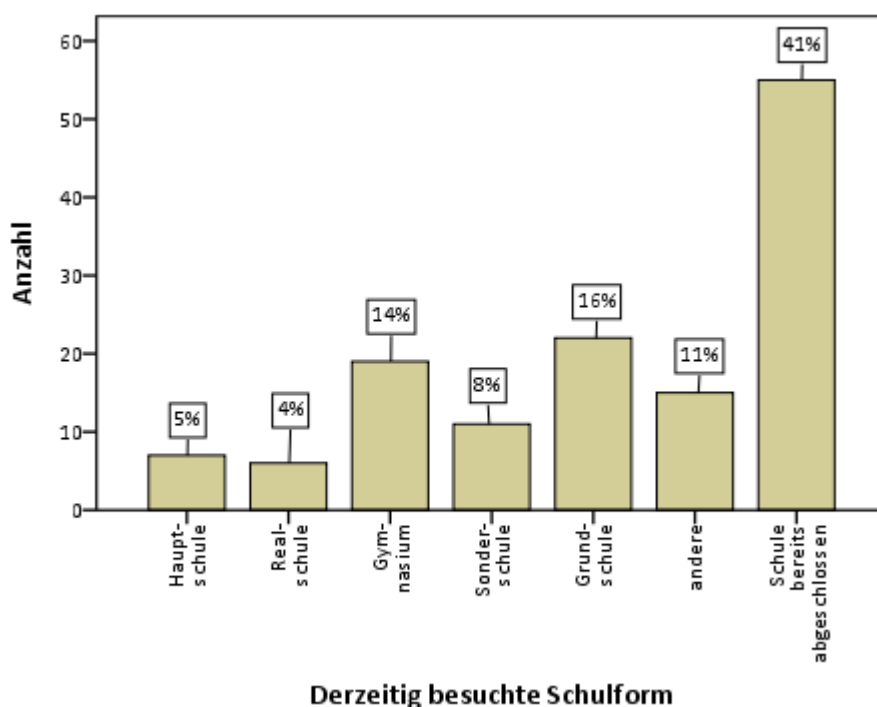


Abbildung 4C.9: Absolute und relative Häufigkeiten von Personen auf den unterschiedlichen Schulformen.

Unter den Schülern auf weiterführenden Schulen waren 59% Gymnasiasten, 22% Hauptschüler und 19% Realschüler.

Der größte Anteil an Gymnasiasten war in der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Rolando-Epilepsie (28,9%), die größte Hauptschüleranteil war in der mit Absence-Epilepsie zu finden (5,8% EOAE, 15,4% CAE). Realschüler überwogen in der Gruppe mit PLS-Patienten (15%) und die meisten EOAE-Patienten waren Sonderschüler (17,6%). Die MAE-Patienten

verteilt sich auf mehrere Schulformen (Tab. 4C.5, siehe Anhang I). Als „andere“ Schulformen wurden Gemeinschafts-, Förder-, Gesamt-, Waldorf- und Montessorischule angegeben.

Unter den 51,8% der Befragten, die eine Schule bereits abgeschlossen hatten, überwog die Gruppe derer mit einem Abschluss der Mittleren Reife. Es waren nahezu gleich viele Befragte mit Abitur, Hauptschulabschluss und ohne Abschluss unter den befragten Personen (Abb. 4C.10).

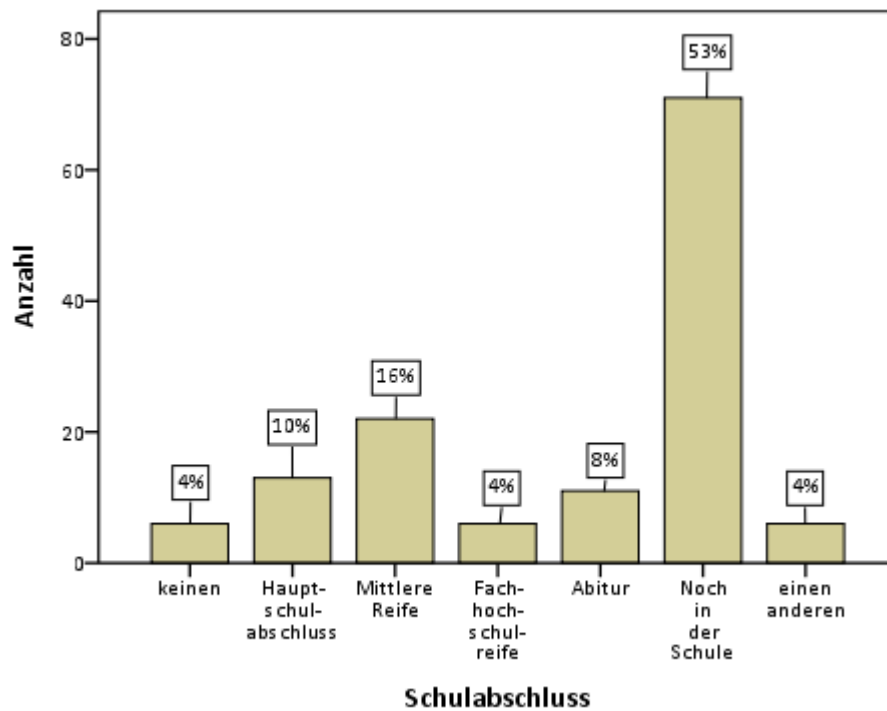


Abbildung 4C.10 Absolute und relative Häufigkeiten von Personen mit den unterschiedlichen Schulabschlüssen.

Bei genauerer Betrachtung der Zahlen zeigte sich, dass Patienten mit MAE (18,2%) oder PLS (10%) die größten Anteile an Personen mit Hauptschulabschluss hatten (Tab. 4C.5, siehe Anhang I). Der Abschluss Mittlere Reife war bei den Patienten mit EOAE (23,5%), JAE (40%) oder Rolando-Epilepsie (15,6%) am häufigsten, viele Abiturienten waren unter denen mit JAE (20%) und Rolando-Epilepsie (13,3%) zu finden. Ein großer Anteil der CAE-Patienten hatte Fachhochschulreife (15,4%). Einen anderen Schulabschluss zu haben, gaben viele Patienten mit PLS (10%) an. Die Befragten ohne Schulabschluss überwogen in der Gruppe der Patienten mit CAE (15,4%) und symptomatischem PLS (100%). Ein „buntes“ Bild zeichneten die Patienten der MAE, die auf alle Schulformen verstreut waren.

Der Anteil der Kinder und Jugendlichen, die angaben während ihrer Schulzeit Fördermaßnahmen in Anspruch genommen zu haben betrug 54,8%. Unter den Schülern, die

auf dem Gymnasium waren, Abitur oder Mittlere Reife hatten, erhielt nahezu niemand Sonderfördermaßnahmen (Tabelle 4C.6, siehe Anhang I).

**Fördermaßnahmen \* Epilepsieform**

									Gesamt
		EOAE	CAE	JAE	RoI	MAE	PLS	PLSs	
Nein	Anzahl	7	15	8	22	5	4	0	61
	%	11,5%	24,6%	13,1%	36,1%	8,2%	6,6%	,0%	100%
Ja	Anzahl	6	19	2	23	6	16	2	74
	%	8,1%	25,7%	2,7%	31,1%	8,1%	21,6%	2,7%	100%
Gesamt	Anzahl	13	34	10	45	11	20	2	135
	%	9,6%	25,2%	7,4%	33,3%	8,1%	14,8%	1,5%	100%

Tab. 4C.7: Absolute und relative Häufigkeiten von Personen mit Epilepsieformen, die Fördermaßnahmen erhalten haben.

Unter denen, die Fördermaßnahmen in Anspruch genommen haben, erhielten 68,9% Sonderförderstunden, 39,2% „andere“ Fördermaßnahmen und 10,8% mussten vom Unterricht (v.a. Sport, Schwimmen) ausgeschlossen werden. Der Anteil an Fördermaßnahmen und Sonderförderstunden in den einzelnen Epilepsieformen zeigen Tab.4C.7 und Tab. 4C.8.

Zu den Sonderförderstunden zählten sowohl Nachhilfestunden als auch Ergo- und Logotherapien sowie Leserechtschreibtraining. Unter „andere“ Fördermaßnahmen war der größte Teil der Kinder und Jugendlichen in Förder-, Integrations- bzw. Sonderklassen. Außerdem fiel unter den Begriff „andere“ die persönliche Ansprache durch den Lehrer, ein langsames Lerntempo und kleine Lerngruppen, Betreuung durch Psychologen, Schulbegleitung, Wiederholung von Klassen und Psychomotorik.

**Sonderförderstunden \* Epilepsieform**

									Gesamt
		EOAE	CAE	JAE	RoI	MAE	PLS	PLSs	
Nein	Anzahl	9	24	8	26	7	8	2	84
	%	10,7%	28,6%	9,5%	31,0%	8,3%	9,5%	2,4%	100%
Ja	Anzahl	4	10	2	19	4	12	0	51
	%	7,8%	19,6%	3,9%	37,3%	7,8%	23,5%	,0%	100%
Gesamt	Anzahl	13	34	10	45	11	20	2	135
	%	9,6%	25,2%	7,4%	33,3%	8,1%	14,8%	1,5%	100%

Tab. 4C.8: Absolute und relative Häufigkeiten von Personen mit Epilepsieformen, die Sonderförderstunden erhalten haben.

Die Frage, ob eine nachschulische Bildung abgeschlossen wurde, bejahten 48,1% der über 15-jährigen, 3,9% gaben an „gerade dabei“ zu sein. Die nachschulische Bildung war in 87,5% der Fälle eine abgeschlossene Ausbildung (5% gerade in der Ausbildung), in 12,5% der Fälle

ein Hochschulabschluss (2,5% gerade im Studium) und in 5% der Fälle eine andere nachschulische Bildung (Tab. 4C.9, siehe Anhang I).

Unter allen befragten Personen waren 11,9%, die eine dauerhafte Betreuung sowie 6,7%, die eine Hilfe im Alltag benötigten. In beiden Gruppen waren viele Patienten mit PLS, darunter auch zwei Patienten mit der symptomatischen Form, aber auch mehrere Absence-Patienten (Tab. 4C.10). Sowohl eine dauerhafte Betreuung als auch Alltagshilfen wurden besonders häufig unter den 10- bis 30-jährigen in Anspruch genommen, das Geschlechterverhältnis war dabei ausgeglichen.

	Betreuung	Alltagshilfen
EOAE	2	1
CAE	2	1
JAE	1	-
Rol	-	-
MAE	1	-
PLS	8	5
Sympt. PLS	2	2
GESAMT	16	9

Tabelle 4C.10: Anzahl der Personen in den Epilepsieformen, die angaben eine Betreuung oder Alltagshilfe zu benötigen.

Die Hilfe im Alltag stellte für eine Person eine Gehhilfe, für eine einen Rollstuhl, für einen eine Orthese und für acht eine „Andere“ dar. Wobei unter „andere“ häufig „Sehhilfe“ angegeben wurde. Unter den Personen, bei denen eine dauerhafte Betreuung notwendig war, benötigten 50% auch Hilfe im Alltag. Unter denen, die eine Hilfe im Alltag brauchten, wurden acht von neun auch dauerhaft betreut.

82,2% gaben eine normale Teilnahme am gesellschaftlichen Leben an, 17% eine eingeschränkte Teilnahme und niemand keine Teilnahme an. 96,3% haben bereits an Reisen teilgenommen, davon 62,3% ohne Begleitung unabhängig von der Altersstufe. Die Unterschiede zwischen den Epilepsieformen sind erheblich (Tab. 4C.11).

Epilepsie-Form	Reisen ohne Begleitung ≥ 16 Jahre
AE	74%
Rol	100%
MAE	67%
PLS	27%

Tab.4C.11 Häufigkeiten des Reisens ohne Begleitung zwischen den Epilepsien

Die momentane Wohnsituation der Befragten zeigte eine heterogene Verteilung (Abb. 4C.11). 2,2% wohnten in Pflege- bzw. Kinderheimen, 3% in Betreutem Wohnen. 14,8% lebten alleine, 70,4% in ihrem Elternhaus, 5,9% in einer Wohngemeinschaft und 3,7% mit ihrem Partner zusammen. Auffällig war, dass immerhin noch 51,9% der über 15jährigen bzw. 27,9% der über 20jährigen in ihrem Elternhaus wohnten.

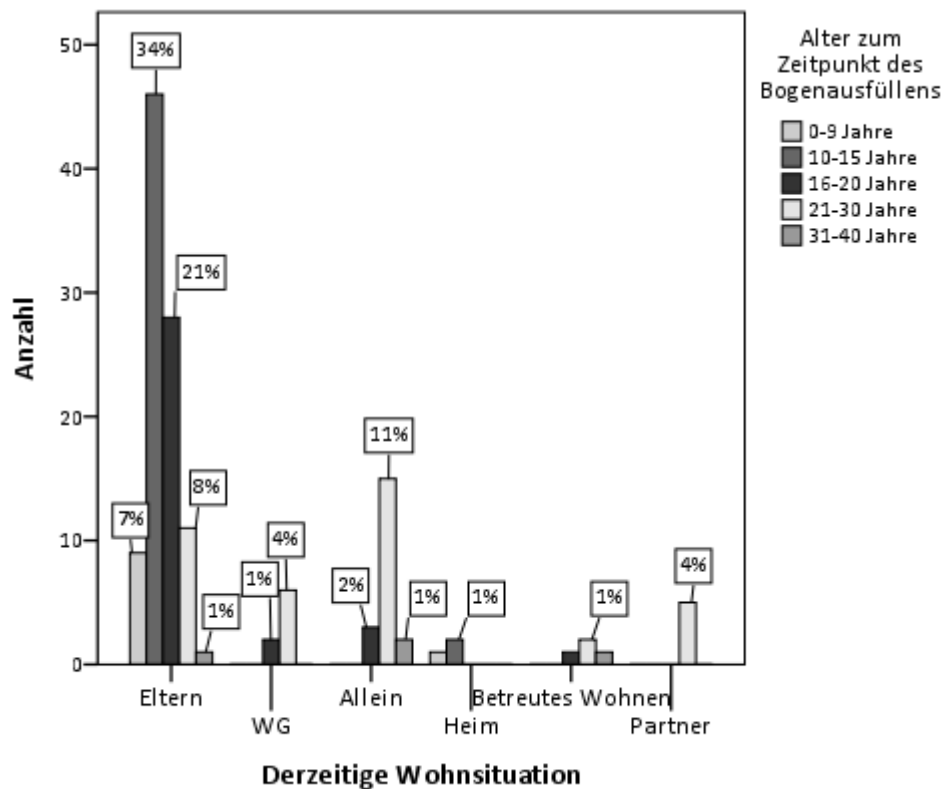


Abbildung 4C.11: Absolute und relative Häufigkeiten der momentanen Wohnsituation von Pers. in den Epilepsieformen

Die Anzahl derer, die einen Führerschein hatten, betrug unter den über 15jährigen 62,3%, unter den 16-20-jährigen 47% und unter den 21-40jährigen 75% (Tab. 4C.12). 11,8% der 16-20jährigen gaben an „gerade dabei“ zu sein einen Führerschein zu erwerben.

Alter zum Zeitpunkt der Befragung \* Führerscheinwerb

			Führerscheinwerb			Gesamt
			Nein	Ja	gerade dabei	
Alter in Jahren	16-20	Anzahl	14	16	4	34
		%	41,2%	47,1%	11,8%	100,0%
	21-30	Anzahl	10	29	0	39
		%	25,6%	74,4%	,0%	100,0%
	31-40	Anzahl	1	3	0	4
		%	25,0%	75,0%	,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl	25	48	4	77
		%	32,5%	62,3%	5,2%	100,0%

Tabelle 4C.12: Absolute und relative Häufigkeiten der über 16-jährigen mit Führerschein.

Die Mehrheit der Führerscheine waren Autoführerscheine, lediglich 7,6% gaben an einen Führerschein für ein Motorrad oder ein anderes Fahrzeug zu besitzen bzw. gerade zu erwerben.

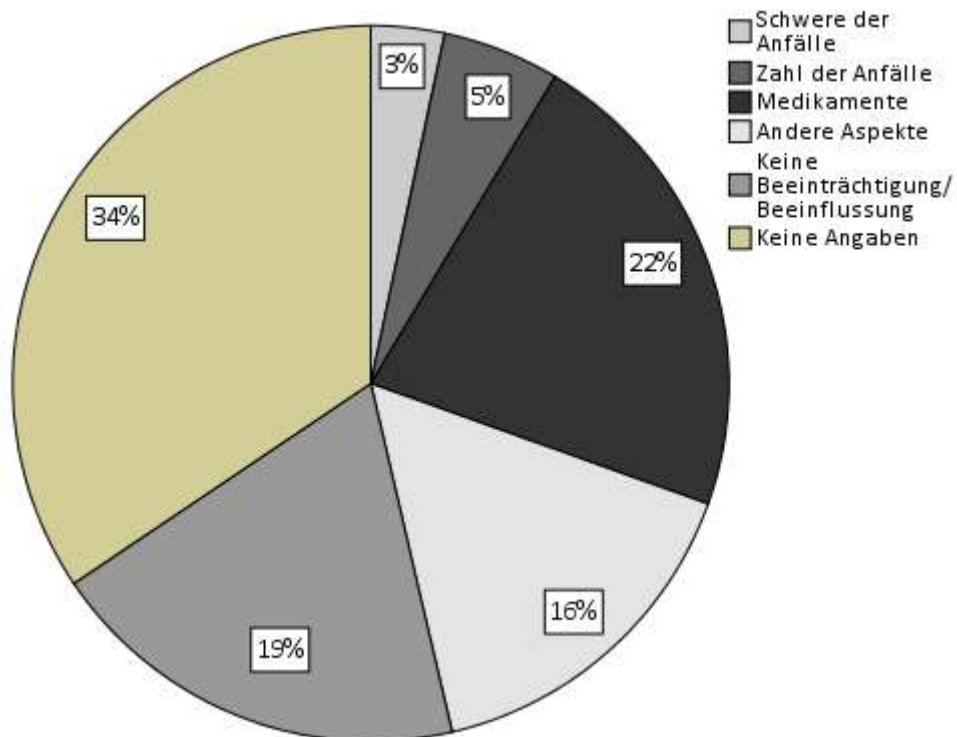


Abbildung 4C.12: Verteilung und relative Häufigkeiten der angegebenen Aspekte der Epilepsie mit größtem Einfluss auf die Lebensqualität.

Welcher Aspekt der Epilepsie oder Therapie die Lebensqualität am meisten beeinflusste, hing von vielen Faktoren ab. Die Lebensqualität wurde bei 21,9% durch Medikamente, bei 8,6% durch die Zahl oder Schwere der Anfälle und bei 15,9% durch andere Aspekte am stärksten beeinflusst. 34,4% ließen die Antwortkästen dieser Frage leer. 19,2% gaben an dass sie „keine Beeinträchtigung / Beeinflussung“ ihrer Lebensqualität durch die Krankheit Epilepsie hätten (Abb. 4C.12). Unter „andere Aspekte“ fielen Einschränkungen des täglichen Lebens z.B. beim Sport, durch keinen Erwerb des Führerscheins, aber auch durch Probleme beim Lernen und Folgeerscheinungen durch die Therapie oder die Erkrankung. Die Antwortmöglichkeit „Medikamente“ wurde oft als Probleme durch die regelmäßige und zeitlich exakt notwendige Einnahme aber auch als aufgetretene Nebenwirkungen erläutert. Die Antwortmöglichkeit „keine Beeinträchtigung“ gab es im Studienfragebogen nicht und wurde teilweise von den Personen handschriftlich in den Erläuterungskasten eingetragen.

Daher muss davon ausgegangen werden, dass viele derer, die diese Frage „leer“ ließen ebenfalls keine Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Epilepsie oder Therapie empfanden.

In der gesamten Stichprobe beurteilten 86,7% ihre Freundschaften und Beziehungen als normal, 8,9% hatten Freundschaften und Beziehungen nur mit anderen Betroffenen, 4,4% hatten keine (Abb. 4C.13). Die Zahl derer, die Freundschaften und Beziehungen nur mit anderen Betroffenen angab, war am höchsten in der Gruppe der 16- bis 30jährigen.

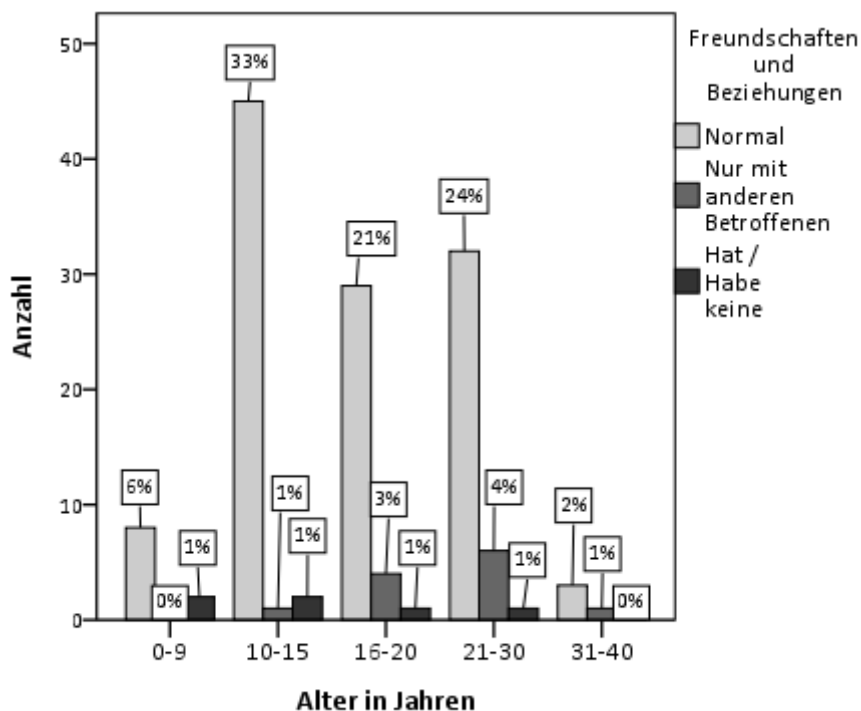


Abbildung 4C.13: Absolute und relative Häufigkeiten der Personen angegebenenem Alter befragt nach Freundschaften und Beziehungen.

Die Antworten auf die Frage „Hatten oder haben Sie eine feste Partnerschaft“ wiesen mehrere Trends auf. Unter allen Befragten antworteten 30,4% mit „Ja“, unter den über 15jährigen sogar 48,1%. In beiden Gruppen hatten die weiblichen Befragten häufiger eine feste Partnerschaft als die männlichen (Abb. 4C.14). Unter den 16-20jährigen antworteten 23,5%, unter den 21-30jährigen 69,2% mit „Ja“.



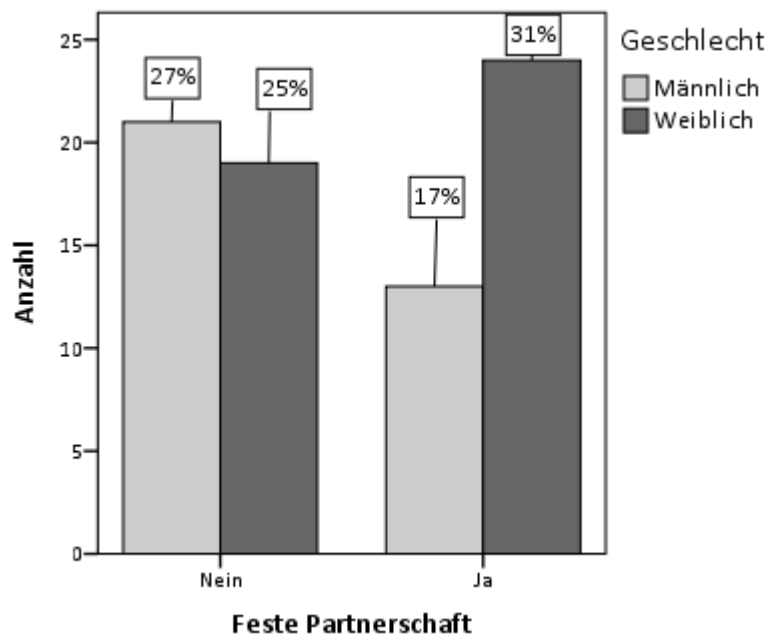


Abbildung 4C.14: Absolute und relative Häufigkeiten männlichen und weiblichen Personen über 15 Jahre befragt nach fester Partnerschaft.

An Fortbildungsmaßnahmen nahmen bisher 5,2% einmal, 3,7% mehrmals und 2,2% regelmäßig teil. 75% der knapp 90% die nicht teilnahmen, gaben als Grund die fehlende Notwendigkeit an, 15,8% das fehlende Angebot. 6,6% hatten keine Zeit oder Interesse und weniger als 1% planten die Teilnahme noch. Die 10%, die „andere Gründe“ angaben, beschrieben meist, dass ein Elternteil im medizinischen Sektor arbeitete.

In 79,2% der befragten Familien gab es neben dem erkrankten Kind noch weitere Geschwister. In den Familien beschrieben 87,6% einen normalen Umgang zwischen den Geschwistern, aber auch das Gefühl der Vernachlässigung (6,7%), Angst (5,7%), Frustration (3,8%) und Überforderung (2,9%). Von 6,7% wurden andere Reaktionen beschrieben.

In einer weiteren Frage sollten die Befragten aus einer Liste die Gefühle auswählen, mit denen sie sich beschreiben würden. Zur Auswahl standen: „Aggressiv“, „Ängstlich“, „Frustriert“, „Impulsiv“, „Überfordert“, „Unmotiviert“, „Traurig“, „Wütend“ und die Ausschlussantwort „Passt alles nicht“. Die Kreisdiagramme in Abbildung 4.C15 zeigen die Antworten. Der hellgraue Teil der Kreise steht für die, die sich mit diesem Gefühl per Kreuz beschrieben haben. Der dunkelgraue Teil steht für die, die bei diesem Gefühl kein Kreuz machten.

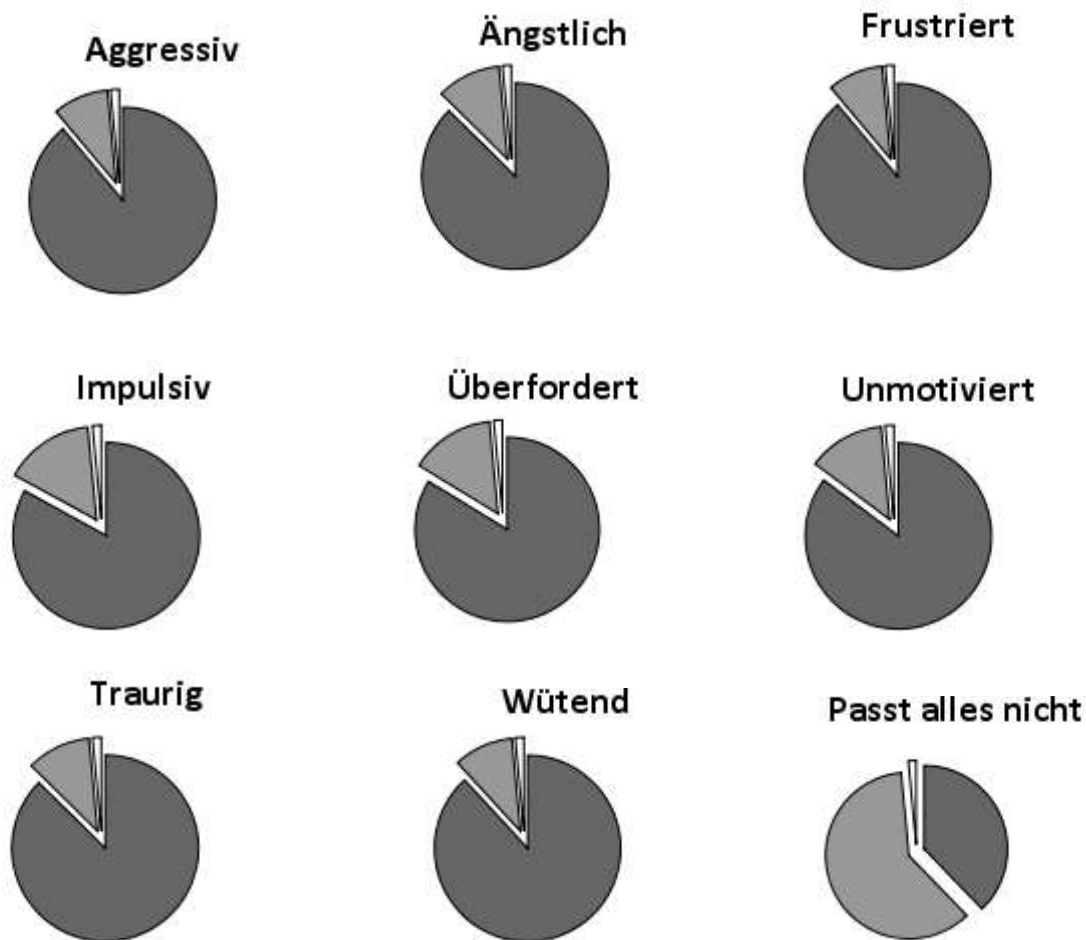


Abbildung 4C.15: Die Kreise stellen jeweils ein Gefühl aus der Liste im Fragebogen dar. Die hellgrauen Tortenstücke zeigen die Anzahl von Personen, die sich mit einem Gefühl beschreiben.

Legende: Ja  Nein  Keine Antwort

Die Spannweite derer, die sich mit den angegebenen Gefühlen beschrieben, lag zwischen 9,6%, die sich mit „aggressiv“ bzw. „frustriert“ und 15,6%, die sich mit „impulsiv“ beschrieben. 60,7% stimmten der Aussage „Passt alles nicht“ zu. In manchen Fällen schrieben die Befragten handschriftlich „lebensfroh“ oder andere positive Emotionen in das Ergänzungsfeld. Die meisten „negativen“ Gefühle wurden von CAE- bzw. PLS-Patienten aber auch von Rol-Patienten angegeben.

80% der Studienteilnehmer beantworteten die Frage, ob eine Verhaltenstherapie notwendig sei oder war, mit „Nein“. Nur 8,9% nahmen zur Zeit und weitere 5,9% nahmen in der Vergangenheit an einer Verhaltenstherapie teil (Abb. 4C.16).

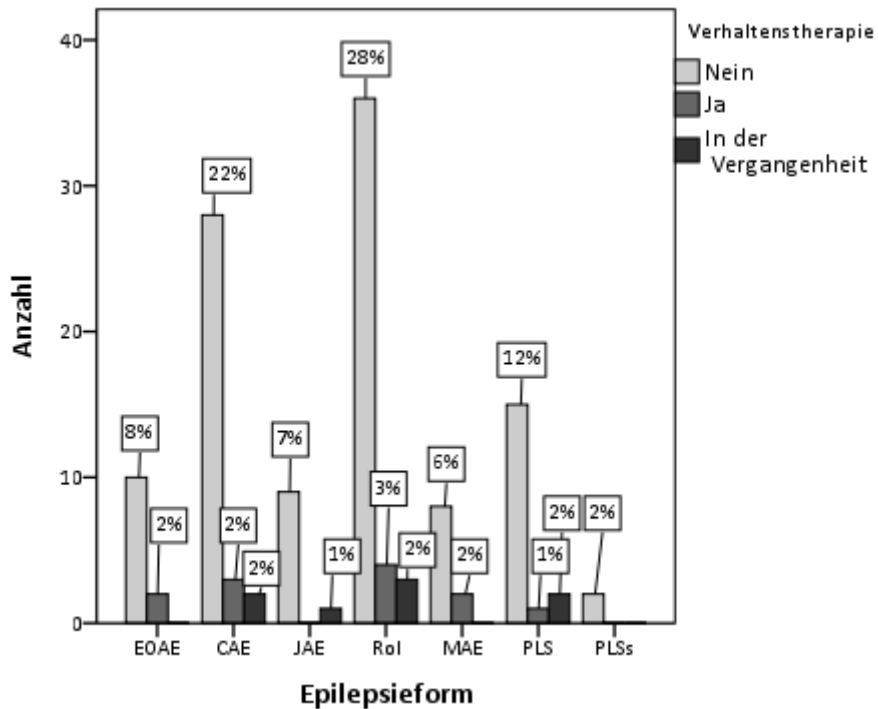


Abbildung 4C.16: Absolute und relative Häufigkeiten der Personen mit Epilepsieform befragt nach der Notwendigkeit einer Verhaltenstherapie.

Die Patienten wurden befragt ob sie jemals an bestimmten Auffälligkeiten gelitten hätten. Das Auftreten dieser Auffälligkeiten variierte stark. Über die Hälfte gaben Konzentrationschwierigkeiten, wenige Paresen und Autismus eine Person an (Abb. 4C.17).

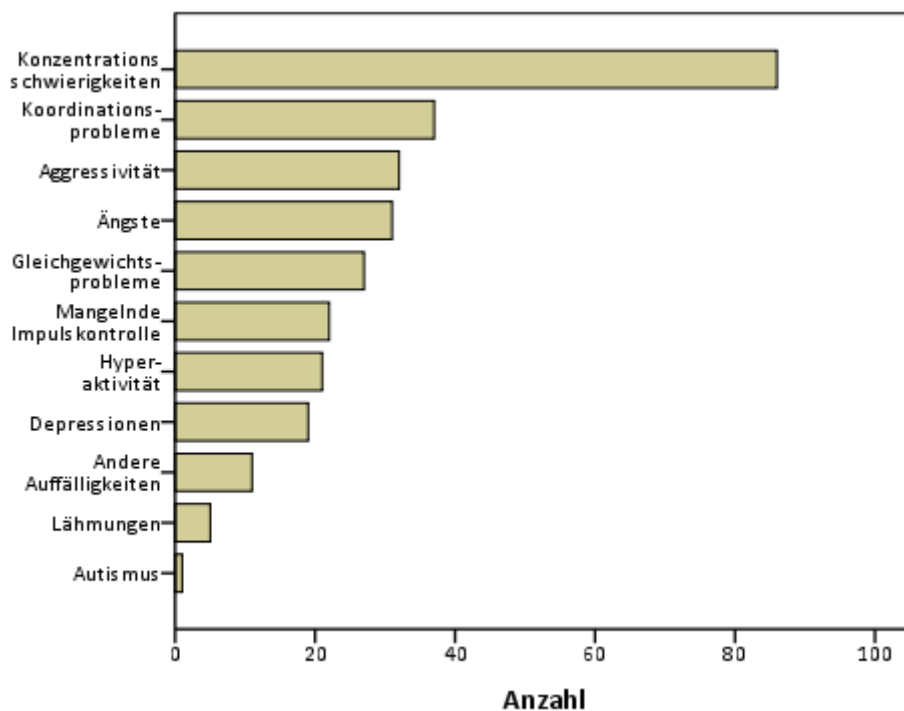


Abbildung 4C.17: Absolute Häufigkeit von Personen mit Auffälligkeiten.

In Tabelle 4C.13 (siehe Anhang I) sind die genauen prozentualen Verhältnisse der aufgetretenen Auffälligkeiten in der Gruppe „Antwort“ aufgeschlüsselt.

Selten gaben die Befragten an, vermehrt Knochenbrüchen (3,7%), Zahnverletzungen (6,7%) oder Gehirnerschütterungen bzw. Schädel-Hirn-Traumata (2,2%) erlitten zu haben. Unter den beobachteten Epilepsieformen gab es keine Unterschiede zu erkennen.

Von den Befragten, die 16 Jahre oder älter waren, bejahten 64,9% den Alkoholkonsum (Abb.4C.18). 41,9% aller weiblichen Personen und 26,5% der männlichen Personen gaben „keinen Konsum“ von Alkohol an. Einen Alkoholkonsum in normalen Maßen gaben 38,2% der männlichen Personen und 20,9% weibliche Person an. Niemand in der Altersstufe über 16 Jahre gab an übermäßig viel Alkohol zu trinken, jedoch eine Person in der Altersstufe 10-15 Jahre.

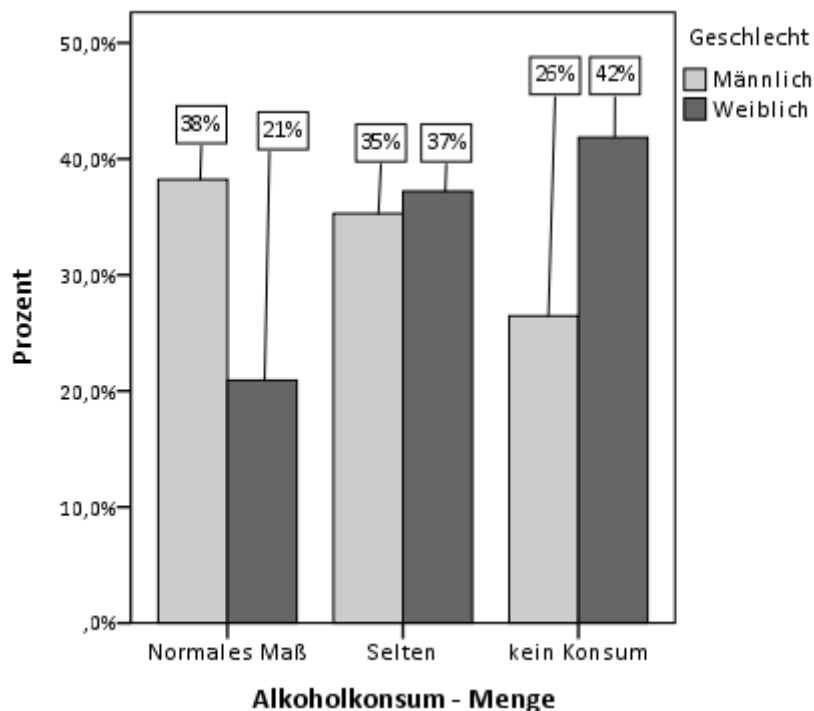


Abbildung 4C.18: Absolute und relative Häufigkeit von Personen über 15 Jahre befragt nach Alkoholkonsum und –menge.

Unter den 16-20jährigen bejahten 58,8% die Frage nach Alkoholkonsum, unter den 21-30jährigen 69,2% und unter den 31-40jährigen drei von vier Befragten.

Den Konsum von Tabak bejahten 31,2% der befragten Personen im Alter von mindestens 16 Jahren (Abb. 4C.19). 18,6% der weiblichen und 5,9% der männlichen Personen gaben an nur selten Tabak zu konsumieren. Den übermäßigen Konsum gaben nur 2,9% der männlichen Personen an.

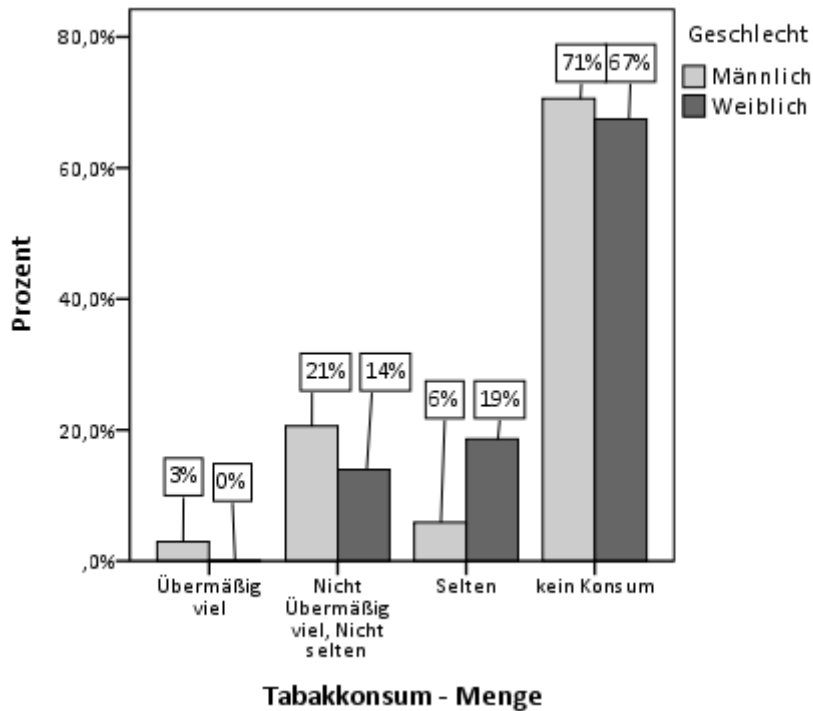


Abbildung 4C.19: Absolute und relative Häufigkeit von Personen über 15 Jahre befragt nach Tabakkonsum und –menge.

Unter den 16-20jährigen bejahten rund 20,6% die Frage, ob sie Tabak konsumierten, unter den 21-30jährigen 41% und unter den 31-40jährigen einer von vier Befragten. In der Gruppe der 10-15jährigen gab eine Person an selten Tabak zu konsumieren.

Unter den Studienteilnehmern gab eine Person an andere Drogen z.B. Halluzinogene zu nehmen.

#### D. Freitextantworten

Beide Fragebögen enthielten jeweils eine Freitextfrage:

- Wie ist Ihr eigenes Erleben gegenüber Ihrer Erkrankung? (Fragebogen 1, Eltern)
- Wie beurteilen Sie das eigene Erleben Ihres kranken Kindes gegenüber der eigenen Erkrankung? (Fragebogen 2, PatientIn)

Dieser Freitextteil wurde von 67% der Personen, die einen Fragebogen zurückgesendet haben, ausgefüllt. Es gab viele positive sowie mehrere negative Antworten, die sich über alle untersuchten Epilepsieformen verteilen. Jedoch waren Tendenzen zu erkennen. So antworteten die Mehrzahl der Absenceepilepsie- und Rolandopatienten in einer positiven, die MAE-Patienten hauptsächlich in einer gemischten und die PLS-Patienten in einer gemischten bis negativen Stimmungslage in Bezug auf das Erleben gegenüber der eigenen Erkrankung (Tab. 5D.1). Positive Stimmung bedeutete in diesem Fall ein Leben ohne Einschränkung und

Beeinträchtigung durch die Erkrankung. Patienten mit negativer Stimmung beschrieben die Erkrankung als eine Belastung, lehnten sie ab oder verbanden negative Emotionen (z.B. Angst vor Anfällen) mit ihr.

EPIFORM	Positiv	Neutral	Negativ	Gesamt
CAE	21	7	3	31
EOAE	6	2	3	11
JAE	8	1	2	11
MAE	1	7	1	9
RoI	24	7	7	38
PLS	4	3	6	13

Tabelle 4D1: Absolute Häufigkeit der gewerteten Freitextantworten innerhalb der Epilepsieformen.

Im folgenden Abschnitt sind beispielhaft einige der originalen Freitextantworten aufgelistet. Die kompletten Antworten sind in Anhang III gesammelt.

**CAE:**

Ich fühle mich nicht krank, da ich seit mehreren Jahren anfallsfrei bin. Ich interessiere mich jedoch sehr für die Krankheit. (Fragebogen 1)

Es ist so als ob in meinem Kopf ein Licht ausgemacht wird. (Fragebogen 2)

Fühle mich als normaler Mensch, der nur Tabletten nehmen muss und kein Alkohol trinken darf. (Fr. 1)

Kennt es nicht anders; Fragt: "Meine Epilepsie ist aber nicht so schlimm wie eine Grippe, oder?" (Fr. 2)

Ich bin krank? Das wusste ich gar nicht. (Fr. 2)

**JAE:**

Ich habe immer mal Probleme mit der Krankheit, warum habe ich gerade Epilepsie? (Fr. 2)

Die Krankheit beeinflusst mein Leben nicht negativ. (Fr. 1)

Ich wollte nicht darüber reden und wollte es nicht wahrhaben. Habe einfach nicht drüber geredet. Eher unauffällig, da bisher "nur" Absenzen vorhanden waren und ich nie einen Krampfanfall hatte. (Fr. 1)

**EOAE:**

Kann es nicht akzeptieren, dass er mit Einschränkungen leben muss. (Fr. 2)

Krankheit zu lange her --> keine Erinnerung. (Fr. 2)

Ziemlich unauffällig; Sie war noch so klein. (Fr.2)

**MAE:**

Sie ist da rein gewachsen, ebenso wie wir! (Fr. 2)

Es war eine sehr schwierige Zeit in ständiger Angst. (Fr. 1)

Mache mir Sorgen, dass die Anderen mich nicht so respektieren wie ich bin. (Fr. 2)

**RoI:**

Ich denke, dass ich keinen Anfall mehr bekomme, dass ich "geheilt" bin. Ich nehme auch keine Medikamente mehr. (Fr. 2)

Ist kein Thema mehr für Ihn und schon lange vorbei. (Fr. 1)

Macht ihm zum Teil Angst (neue Anfälle). (Fr. 1)

Er leidet, weil er merkt, dass er anders ist als andere Kinder. (Fr. 1)

Ich fühle mich nicht krank. (Fr. 2)

**PLS:**

Ich fühle mich fit und stehe zu meiner damaligen Krankheit, alles super! (Fr. 2)

Belastung; vor allem durch Arzttermine, Untersuchungen, Blutentnahmen, Klinkaufenthalte, Einnahme von Medikamenten. (Fr. 1)

Frustration, Entmutigung. (Fr. 1)

## 5. Diskussion

### A. Bias

In diesem Teil wird der Bias-Effekt zwischen Studienergebnissen und Daten aus der Literatur diskutiert. Dabei wird ein Schwerpunkt auf die Faktoren gelegt, die den Willen für oder gegen eine Teilnahme an der Umfrage beeinflusst haben.

Die CAE betrifft zu 60-70% weibliche Personen (Fröscher 2004), die EOAE überwiegend männliche Personen (Doose 1998) und die JAE beide Geschlechter in gleichem Maße (Siemes 2001). Bei der Rolando-Epilepsie unterliegen die weiblichen Patienten den männlichen zahlenmäßig in einem Verhältnis von 2:3 (Siemes 2001) sowie bei der MAE mit 1:2 (Doose 1998). Die PLS hat ein nahezu ausgeglichenes Verhältnis zwischen den Geschlechtern (Hahn, Pistohl et al. 2001).

Die Geschlechterverteilung der Studien-Ausgangsgruppe war deckungsgleich mit den aus der Literatur zitierten (Tab. 4B.1). Eine Ausnahme stellte die Gruppe der PLS-Patienten dar.

Vergleich Ausgangsgruppe mit der Gruppe „Antwort“ und „Keine Antwort“: In der Antwortgruppe der JAE und der MAE waren mehr weibliche Patienten als üblich, in der PLS und EOAE mehr männliche. Die Antwortquote lag in der Ausgangsgruppe bei männlichen und weiblichen Befragten bei 55%. Es kann nicht generell davon ausgegangen werden, dass Patienten eines bestimmten Geschlechtes bzw. Eltern mit Kindern eines bestimmten Geschlechtes eher dazu bereit waren einen Fragebogen auszufüllen.

Das Erstmanifestationsalter der untersuchten Epilepsieformen ist in der Literatur genau beschrieben und in der Einleitung der vorliegenden Arbeit ausgeführt. Die Ergebnisse der Studien-Ausgangsgruppe stimmten mit der Literatur überein, die Ausnahme stellt die symptomatische PLS dar. Bei dieser Form traten die ersten Anfälle bereits postnatal und bis zum 8. Lebensjahr auf. Einen Unterschied gab es zwischen der Gruppe „Antwort“ und „Keine Antwort“ innerhalb keiner Epilepsieform. Es kann demnach nicht davon ausgegangen werden, dass der Faktor, ob sich die Epilepsie früh oder spät manifestiert, einen Einfluss auf die Teilnahme an der Studie hatte.

Alle befragten Personen waren ehemalige Kieler und Raisdorfer Epilepsiepatienten. Diejenigen mit Wohnsitz außerhalb Schleswig-Holsteins antworteten weniger häufig (49%) als die mit Wohnsitz innerhalb Schleswig-Holsteins (56,6%) (Tabelle B5), während die direkt in Kiel oder Raisdorf wohnenden Patienten wiederum nur zu knapp der Hälfte antworteten.

Die unmittelbare örtliche Nähe zum Uniklinikum Kiel oder dem Epilepsiezentrum Raisdorf war demzufolge kein Faktor für das Beantworten des Fragebogens. Jedoch schien ein Wohnort innerhalb desselben Bundeslandes wie das Zentrum, von dem die Studienanfrage ausging, die Motivation zur Teilnahme gesteigert zu haben. Die Landeshauptstadt Kiel ist für viele Personen, die auf dem Land in Schleswig-Holstein wohnen, die nächst größere Stadt, das Uniklinikum Kiel damit das nächst größere wissenschaftlich tätige Haus und eine Art „Ort des Respektes“.

Die Antwortquote wurde vom Alter zum Zeitpunkt der Befragung beeinflusst. Hoher Rücklauf der Fragebögen war bei den unter 15- und über 30jährigen, ein um 10-15% geringerer Rücklauf bei den 16-30jährigen zu verzeichnen. Die Rücklaufquote war in der Gruppe der jungen Erwachsenen am niedrigsten. Sie wäre deutlich niedriger ausgefallen, wenn nicht ein großer Anteil der Bögen in dieser Altersgruppe von den Eltern der Befragten ausgefüllt worden wäre. Die geringe Quote könnte durch die Lebensphase dieser Altersstufe bedingt sein. Das Leben wird durch große Veränderungen in einem neuen Lebensabschnitt bestimmt. Hierzu zählen zum Beispiel der Auszug aus dem Elternhaus oder der Beginn einer Ausbildung oder eines Studiums. Die Studienteilnahme könnte dann eine geringere Priorität haben.

Eine weitere Besonderheit ist die Gruppe der 31-40jährigen, die ähnlich oft antworteten wie die unter 15-Jährigen, bei denen oft die Eltern die Fragebögen ausfüllten. Vergleichbar ist hier nicht nur die hohe Antwortquote, sondern auch das Alter der ersten Gruppe mit dem Alter der Eltern der zweiten Gruppe.

Bei der Betrachtung des Erkrankungszeitraums fiel auf, dass die Antwortquote am höchsten war, wenn die Erstmanifestation in der späten Kindheit lag oder der Zeitraum seit Erstmanifestation nur wenige Jahre zurücklag. Gründe dafür können die Identifikation mit der Erkrankung und die Erinnerung an die Betreuung und Behandlung im Klinikum sein, die für die Befragten dann präsenter waren, wenn der Behandlungszeitraum nur kurze Zeit zurücklag. Außerdem können Krankenhausbesuche, die aufgrund des höheren Alters der Kinder unkomplizierter waren, zu einer positiven Assoziation der Befragten und dadurch zu einer höheren Antwortrate geführt haben.

Ob die Epilepsieform einen Einfluss auf das Antwortverhalten hatte, blieb unklar. Unterschiedlich hohe Antwortquoten fanden sich zwischen den Patienten mit Rolando-Epilepsie und EOAE und denen der JAE und des PLS. Die unterschiedliche Betreuung der



Epilepsiepatienten und der Verlauf der Formen können Gründe hierfür gewesen sein. Hinzu kommt, dass mehrere Rolando- und EOAE-Patienten telefonisch angaben, dass sie über die Erkrankung Epilepsie „nicht mehr sprechen wollen und damit abgeschlossen hätten“.

Selbstverständlich konnte die Teilnahme an der Studie nur von den Personen erwogen werden, die einen Fragebogen per Post erhielten: Personen in höherem Alter waren schwieriger über die Adressen in den Akten der Pädiatrie zu erreichen. Auch war zu beobachten, dass viele Familien den Wohnort seit dem letzten Krankenhausbesuch viele Male gewechselt hatten, was die Erreichbarkeit deutlich erschwerte. Denselben Einfluss hatte die Telefonnummer, die ebenfalls aus der Krankenakte ermittelt wurde und teilweise aus anderen Quellen ergänzt werden konnte. Die angerufenen Personen antworteten häufiger. Mögliche Gründe hierfür können die Erinnerung an die Fragebögen oder der persönliche Aspekt eines Telefongesprächs sein. Die Erreichbarkeit per Telefon wurde durch Umzüge ebenfalls und in gleichem Maße erschwert.

Allgemeine Faktoren, die Einfluss auf die Antwortmotivation haben könnten, sind, wie sehr sich jemand durch einen Fragebogen angesprochen fühlt und wie lange die Krankenhausaufenthalte wegen der aktiven Erkrankung zurückliegen. Damit verbunden ist, inwieweit sich der Patient mit der Erkrankung „Epilepsie“ identifiziert und in welcher Erinnerung die Klinik und deren Betreuung bleibt. Zu guter Letzt kann die Gesellschaftsschicht bzw. das Bildungsniveau eine entscheidende Variable in der Motivationsfrage und dem damit eng verbundenen Verständnis für die Wichtigkeit der individuellen Teilnahme gewesen sein. Weitere Gründe dafür, dass Personen nicht antworten, könnten Zeitmangel durch einen anstrengenden Job, Bildungsabschnitt, andere Sorgen oder Belastungen in der Familie sein.

## **B. Fragebogenauswertung**

Die Ergebnisse der Fragebogenauswertung wurden im Teil 4 dargestellt. Einige interessante Aspekte, Verteilungen und Trends werden in diesem Teil aufgegriffen und diskutiert.

### **B.1: Gibt es eine familiäre Häufung?**

#### **Verwandte 1. und 2. Grades**

Die Prävalenz von idiopathischen Epilepsien in der Gesamtbevölkerung beträgt 1% (Steinlein 2004). Bei Verwandten 1. Grades von Epilepsiepatienten ist sie mit 8-12% deutlich höher (Poduri and Lowenstein 2011). Auch in der Fragebogenstudie gaben 10,4% der Epilepsiepatienten Verwandte 1. Grades mit Epilepsie und sogar 14,8% Verwandten 2. Grades

an. Von einer familiären Häufung auch unter weiterverwandten Personen kann ausgegangen werden. Jedoch hängt diese Häufung auch von der Art der Epilepsie ab. Unter den Patienten mit einer generalisierten Epilepsie gab es mehr Verwandte mit Epilepsie als unter denen mit einer fokalen Epilepsie. In der Studie machte dieser Unterschied 3% unter den erstgradigen und 5% unter den zweitgradigen Verwandten aus. Ähnliche Unterschiede zwischen generalisierten und fokalen Epilepsien wurden in Zwillingsstudien beobachtet (Berkovic, Howell et al. 1998). Die EOAE hatte die höchste familiäre Häufung. Auch in der Literatur wird beschrieben, dass Absenceepilepsien mit frühem Erstmanifestationsalter besonders familiär gehäuft auftreten (Verrotti, Olivieri et al. 2011).

## **B.2: Wann tritt eine Remission ein und was bedeutet Remission im Einzelnen?**

### **Erfolgt weiterhin eine regelmäßige Medikamenteneinnahmen?**

#### **Anfallsfrequenz und Anfallsfreiheit**

Zum Thema Remission und Anfallsfreiheit existieren eine Vielzahl von Studien mit unterschiedlichen Studienbedingungen und Einschlusskriterien. In einer finnischen Studie zur Langzeitprognose von Epilepsien im Kindesalter sind 64% seit 5 Jahren anfallsfrei, davon 83% ohne antiepileptische Medikation (Sillanpaa, Jalava et al. 1998). Jonsson und Eeg-Olofsson verfolgten den Verlauf von Kinder und Jugendliche mit Epilepsien zehn Jahre lang und beschreiben eine Remissionsrate von 76%. Sie definieren Remission als die Anfallsfreiheit von mindestens fünf Jahren oder keine Einnahme von antiepileptischer Medikation zum Erhebungszeitpunkt (Jonsson and Eeg-Olofsson 2011). Bei Beobachtungen von Jugendlichen mit JAE waren nach einem mittleren Beobachtungszeitraum von sechs Jahren 43,7% anfallsfrei (Tovia, Goldberg-Stern et al. 2006).

Unter den Teilnehmern der Fragebogenstudie waren 95,6% zum Zeitpunkt der Befragung anfallsfrei. Davon waren 50,4% dies seit über fünf Jahren, weitere 10,4% seit drei bis vier Jahren. Weiterhin traten Anfälle sowohl bei idiopathischen (CAE, JAE) sowie bei fokalen (Rolando, PLS) Epilepsieformen auf. Unter allen Befragten traten nur noch bei 4,4% der Befragten Anfällen auf.

#### **Klinikaufenthalt und Medikamenteneinnahme (AED)**

Inwiefern der Zeitpunkt des letzten Klinikaufenthaltes ein Indikator für den Verlauf der Betroffenen ist, bleibt fraglich. Immerhin kann ein Besuch eines Krankenhauses bzw. eines

Epilepsiezentrums zur Nachsorgezwecken stattfinden. Ebenfalls wird er jedoch bei Eskalation der Erkrankungssituation mit zunehmender Zahl oder Schwere der Anfälle durchgeführt, um die Patienten neu mit Medikamenten einzustellen und die Lebenssituation zu evaluieren. In jedem Fall bilden die  $\frac{3}{4}$  der Befragten, die innerhalb der letzten zehn Jahre einen Klinikaufenthalt angaben, eine Gruppe mit regelmäßiger Bindung an ein Krankenhaus. Auffällig ist, dass unter denen, die einen Klinikaufenthalt innerhalb der letzten fünf Jahre angaben, besonders viele PLS- und MAE-Patienten und besonders wenige Absenceepilepsie-Patienten sind. Während die Streuung mit 20-68% bei Aufenthalten innerhalb der letzten 5 Jahre innerhalb aller Epilepsieformen recht hoch liegt, waren 65-86% innerhalb der letzten zehn Jahre im Krankenhaus.

	Krankenhausaufenthalt innerhalb 5 Jahre	Anfallsfreiheit mindestens 5 Jahre
CAE	32 %	53 %
EOAE	38 %	58 %
JAE	20 %	78 %
MAE	45 %	73 %
PLS	68 %	45 %
Rol	38 %	43 %

Tabelle 5B.1: Gegenüberstellung der relativen Häufigkeiten der Personen mit Epilepsieformen, die einen Krankenhausaufenthalt innerhalb der letzten fünf Jahre angeben und denen, die länger als fünf Jahre anfallsfrei sind.

Interessant ist in diesem Zusammenhang auch, dass die beiden Gruppen mit den meisten Krankenhausaufenthalten innerhalb der letzten 5 Jahre, die geringste (PLS) und höchste (MAE) Quote an Patienten mit 5-jähriger Anfallsfreiheit hatten (Tab. 5B.1) . Wahrscheinlich handelte es sich bei den Patienten mit PLS hauptsächlich um Aufenthalte zur Einstellung der Anfälle, bei den Patienten mit MAE jedoch um Nachuntersuchungen ohne Neuauftreten oder Veränderung von Anfällen.

Einen ähnlichen Stellenwert für die Bewertung der Lebensqualität hat die Therapie mit antiepileptischen Medikamenten (AED). Das Ansprechen auf diese wird auch als hoher prognostischer Faktor gewertet. Die beste Prognose wird Patienten zugeschrieben, bei denen die Epilepsie beim Erstversuch unter Monotherapie oder ohne antiepileptische Medikation sistiert (Kwan and Brodie 2000). Ähnliches beobachtete Sillanpaa bei einer Langzeituntersuchung (Sillanpaa, Jalava et al. 1998): 83% derjenigen, die seit fünf Jahren anfallsfrei waren, nahmen keine AED. In der Studiengruppe gaben die Hälfte der Befragten an, AED einzunehmen. Auffällig war hier, dass die Rolando-Patienten deutlich seltener

Medikamente einnahmen als die drei anderen Epilepsieformen. Ob diese Zahlen Rückschlüsse auf die Prognose und den Verlauf der Epilepsieformen zulässt, ist nicht sicher zu sagen. Eine genauere Erhebung hinsichtlich dieser Fragestellung wäre anzustreben.

### **B.3: Gibt es auch nach Remission noch Einschränkungen im Lebensalltag?**

#### **Dauerhafte Betreuung , Hilfen im Alltag und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben**

Durch die gemeinsame Bewertung einiger Aspekte im Zusammenhang lässt sich ein Bild von dem Leben zeichnen, dass die befragten Personen führen, die einmal als Epilepsiepatienten in der Kinderklinik waren.

Eine geringe Zahl an Personen unter den Befragten benötigte Hilfe im Alltag oder musste dauerhaft betreut werden. Die Bewertung der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben fiel mehrheitlich positiv, selten „eingeschränkt“ und nie als „nicht möglich“ aus. Die Mehrzahl der befragten Kinder und Jugendlichen führte zum Befragungszeitpunkt ein „normales“ Leben.

#### **Einfluss auf die Lebensqualität (QOL)**

Es gibt eine Reihe von Studien in verschiedenen Ländern, die sich mit dem Thema Lebensqualität bei Epilepsiekranken beschäftigen. Die Lebensqualität in Jordanien wird als gut beschrieben, die Epilepsie hat nur einen geringen Einfluss auf das tägliche Leben, jedoch ist die Rate an Depressionen hoch (Bahou, Jaber et al. 2011). Die Lebensqualität von in Jamaika lebenden Epilepsiekranken gilt als besser als erwartet (Gordon-Perue, Gayle et al. 2011). In Zimbabwe wird, trotz großer Unterschiede zwischen Stadt- und Landbevölkerung, das „Functioning“ (Functioning, engl.: Funktionsfähigkeit, Leistungsfähigkeit) von Epilepsiekranken als nur mild oder moderat schlechter eingeschätzt, als bei Gesunden. Die Hälfte hat vor allem Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Alltagsproblemen und mit der Geschwindigkeit des Denkvorgangs. Ein Viertel beschreibt die Beziehung zu anderen als problematisch (Mielke, Sebit et al. 2000).

In der Studiengruppe gaben viele Befragte an, keine Beeinflussung der Lebensqualität wahrzunehmen. Bei etwa 50% der Patienten liegt die aktive Phase der Epilepsie mindestens fünf Jahre zurück. Heute nehmen sie weder Medikamente ein, noch haben sie Anfälle, so dass die Epilepsie oder Therapie die Lebensqualität weder beeinträchtigt noch beeinflusst.

## **Verhaltenstherapie**

Eine Verhaltenstherapie war jemals bei 15% der Befragten notwendig. Trotz guter Allgemeinprognose muss man demnach hinzufügen, dass das Risiko verhaltenstherapeutisch betreut zu werden für epilepsiekrankte Kinder oder Jugendliche erhöht ist.

## **Auffälligkeiten**

Die Literatur beschreibt Auffälligkeiten, die bei Epilepsiepatienten häufiger vorkommen (Siemes 2001). Ebendiese wurden in Rahmen der Fragebogenstudie abgefragt und zeigten eine große Spannweite (Tab. 4C.13, siehe Anhang I).

Im Verhältnis zu allen anderen Auffälligkeiten traten Konzentrationsprobleme besonders häufig (64%) auf. Das mag unter anderem daran liegen, dass Konzentrationsschwierigkeiten eine häufige Nebenwirkung von Antiepileptika sind. Somit sind sie zwar weniger eine mit der Epilepsie selber als mit der Therapie assoziierte Auffälligkeit, treten jedoch häufig auf und sind durch ihren unmittelbaren Einfluss auf viele Lebensbereiche für die Betroffenen sehr relevant. Im Gegensatz dazu gaben nur wenigen Personen Paresen an. Dies liegt vielleicht daran, dass die aufgetretenen Paresen, die mit einem epileptischen Anfall assoziiert waren, nicht als generelle Auffälligkeit gewertet wurden und damit weniger im Gedächtnis der Befragten blieben.

Aber immerhin  $\frac{1}{4}$  der Befragten gab Koordinationsprobleme an, jeder Fünfte litt an Aggressivität, Ängsten oder Gleichgewichtsproblemen und jeder Zehnte hatte eine mangelnde Impulskontrolle, Hyperaktivität oder Depressionen.

Diese, wenn auch minimalen, Einschränkungen in Teilbereichen sind bei den befragten Kindern- und Jugendlichen vorhanden und sind Spuren der Erkrankung im Leben der Betroffenen.

## **Knochenbrüche, Gehirnerschütterungen / Schädel-Hirn-Traumata und Zahnverletzungen**

Zahnverletzungen, Schädel-Hirn-Traumata bzw. Gehirnerschütterungen und Knochenbrüche wurden nur von einem kleinen Teil der Befragten angegeben. Diese drei Arten von Verletzungen können bei Epilepsiepatienten vermehrt durch Stürze im Rahmen von Anfällen auftreten. Die geringe Zahl an Verletzungen ist möglicherweise ein Hinweis darauf, wie gut die Betroffenen betreut bzw. medikamentös eingestellt wurden und sind.

#### **B.4: Welchen Einfluss hat die Epilepsieform auf Schul- und Bildungsverlauf der Erkrankten?**

##### **Schule, Schulabschluss, Nachschulische Bildung und Fördermaßnahmen**

Eine japanische Langzeitstudie betrachtete das Leben von Patienten mit Epilepsien des Kindesalters im Alter von mindestens 20 Jahren in Hinsicht auf medizinische und soziale Aspekte sowie auf den Ausbildungsstand. Die 5-Jahres-Remission betrug 62,8%. 71,6% der Befragten besuchten Klassen auf normalen Schulen, 65,5% wurden zur High School zugelassen, 76,4% hatten einen Arbeitsplatz. Die Langzeitprognose in Bezug auf Ausbildung und Arbeitsplatz wurde generell als „ungünstig“ eingeschätzt, bei normaler Intelligenz jedoch als „gut“ (Wakamoto, Nagao et al. 2000). Sillanpaa beschrieb 1998 ein recht positives Bild in seiner Epilepsiestudie: Die meisten Patienten haben ein höheres Risiko für Probleme im sozialen Bereich und bei der Ausbildung. Diejenigen ohne neurologische Auffälligkeiten haben zwar einen ähnlichen sozioökonomischen Status und die gleiche Rate an bestandenen Examina nach 12 Schuljahren wie die Kontrollgruppe, es haben aber auch mehr Personen mit Epilepsie die Schule frühzeitig abgebrochen und zum Zeitpunkt der Befragung keine Arbeitsstelle (Sillanpaa, Jalava et al. 1998).

Die Daten der Fragbogenstudie zeigten ein Bild, das ebenfalls eine positive Prognose zulässt. Unterschiede zwischen den vier untersuchten Epilepsieformen bestanden. Unter allen fiel positiv auf, dass nur ein kleiner Teil der Befragten Sonderschulen besuchte. Auch der Anteil der Gymnasiasten war unter den Schülern auf weiterführenden Schulen hoch (Abb. 5C.9, Tab. 5C.5). Die Rolandopatienten besuchten hauptsächlich das Gymnasium, die PLS-Patienten die Realschule, Patienten mit Absence-Epilepsien die Hauptschule. Zusätzlich war die größte Gruppe der Sonderschüler in der Gruppe EOAE. Anders sah das Bild der Schulabschlüsse aus. Die Absenceepilepsiepatienten hatten einerseits überdurchschnittlich oft hohe Schulabschlüsse, aber auch einen hohen Anteil ohne Schulabschluss. Kinder und Jugendliche mit Rolandoepilepsie schnitten gut ab. Die Patienten mit MAE zeigten eine starke Streuung. Ein großer Anteil hatte jedoch nur einen niedrigen Schulabschluss. Idiopathische PLS-Patienten hatten ebenfalls eher einen niedrigen Schulabschluss, die symptomatischen PLS-Patienten waren ohne Schulabschluss.

Die Angabe von Fördermaßnahmen während der Schulzeit unterstreichen die Theorien über die Ausbildungsprognose. Zwar gab ein großer Anteil diese an, hierunter waren jedoch kaum Gymnasiasten oder Personen mit hohem Schulabschluss. Außerdem war auffällig, dass viele

PLS-Patienten sie in Anspruch nahmen, viele JAE-Patienten jedoch nicht. Zu bedenken ist allerdings auch das Spektrum von unterschiedlichen Maßnahmen. Sonderfördermaßnahmen wurden am häufigsten in Anspruch genommen. Hierunter sind Ergo- und Logotherapien sowie Leserechtschreibtraining sicherlich epilepsiespezifisch, Nachhilfestunden sind aber auch unter Schülern ohne Epilepsie sehr verbreitet. Der generelle Ausschluss von bestimmten Unterrichtsfächern ist epilepsiespezifisch, trat aber unter den Befragten selten auf. Andere Fördermaßnahmen wurden immerhin von einem guten Drittel der Befragten angegeben.

Bei Betrachtung der Angaben zur nachschulischen Bildung (NSB) kann die Prognose, die aus Schule und Schulabschluss gezogen werden, unterstützt werden. Knapp die Hälfte der Befragten hatte eine NSB abgeschlossen. Meistens war dies eine Ausbildung, selten ein Hochschulabschluss. Außerdem hatten die Studienteilnehmer mit Absence- oder Rolandoepilepsie häufiger eine NSB als die mit MAE oder PLS. Auch zählten alle Teilnehmer mit Hochschulabschluss zu den ersten beiden Epilepsiegruppen.

### **B.5: Wie sieht der Alltag der Betroffenen aus?**

#### **Reisen**

Das Ergebnis, dass nahezu alle Studienteilnehmer reisen konnten und über die Hälfte sogar ohne Begleitung, spricht für eine uneingeschränkte Mobilität. Bei der genaueren Betrachtung fiel aber auf, dass die Patienten mit PLS am wenigsten (27%) und meistens mit Begleitung gereist waren (Tab.4C.11), während in den anderen Epilepsieformen 2/3 bis 100% ohne Begleitung reisten.

#### **Wohnsituation**

Für eine positive Prognose spricht, dass nur ein kleiner Teil der Befragten in Heimen oder betreutem Wohnen und etwa ¼ alleine, in einer Wohngemeinschaft oder mit dem Partner lebten. Allerdings wohnte der allergrößte Teil im Elternhaus. Selbst in der Gruppe der über 15jährigen sowie der über 20jährigen waren diese Zahlen erstaunlich hoch. Die Patienten mit Absenceepilepsie schnitten hier gut ab, gefolgt von denen mit MAE und idiopathischem PLS. Beide Patienten mit symptomatischem PLS lebten in ihrem Elternhaus. Auffällig war der hohe Anteil an Rolandoepileptikern, selbst in der Gruppe der über 20jährigen, die noch zu Hause lebten.

Ob dies nun tatsächlich dafür spricht, dass die Betroffenen eine stärkere Betreuung durch die Eltern brauchen, den Absprung zu einem eigenständigen Leben aufgrund der Erkrankung nicht geschafft hatten oder noch weitere Faktoren eine Rolle spielten, bleibt ungewiss.

### **Führerschein**

Laut einer japanischen Studie zu Epilepsien des Kindesalters haben 54,7% der Epilepsiepatienten einen Führerschein (Wakamoto, Nagao et al. 2000). Die viel zitierte finnische Studie zur Langzeitprognose der Epilepsien des Kindesalters vergleicht Patienten in Remission mit einer Kontrollgruppe. Während 80% dieser Kontrollgruppe einen Führerschein besitzen, haben dies zwar 79% derjenigen in Remission ohne antiepileptische Medikation, aber nur 44% derjenigen unter antiepileptischer Medikation (Sillanpaa, Jalava et al. 1998). Der entscheidende Faktor scheint hierbei also weniger die Epilepsie an sich, sondern vielmehr die Anfallskontrolle und die regelmäßige Einnahme von AED zu sein. Dies wiederum kann an den Nebenwirkungen oder dem längeren Verlauf bis zur Remission liegen, die Patienten mit AED-Therapie in der Regel hinter sich haben.

Die Anzahl der Personen mit Führerschein in der Fragebogenstudie war im Vergleich dazu hoch. Dies spricht für einen positiven Verlauf der betrachteten Epilepsieformen und eine gute medikamentöse Einstellung.

Generell gilt für die Fahrzeugerlaubnis der Gruppe 1 (PKW, Motorrad): Bei einer diagnostizierten Epilepsie ist die Fahrtauglichkeit aufgehoben, solange ein wesentliches Risiko für Anfallsrezidive besteht. Ausnahmen sind ausschließlich an den Schlaf gebundenen Anfälle (mindestens 3-jährige Beobachtungszeit) oder einfach fokale Anfällen, die ohne motorische, sensorische, kognitive Behinderung oder Bewusstseinsstörung für das Führen eines Kraftfahrzeugs einhergehen. Nach mindestens 1-jähriger Anfallsfreiheit besteht kein wesentliches Risiko für Anfallsrezidive mehr und die Fahrtauglichkeit ist damit gegeben. Zusätzlich sind Kontrolluntersuchungen in angemessener Weise notwendig, um den Krankheitsverlauf und das Rezidivrisiko zu beurteilen (Gräcmann Stand 2. November 2009). Entgegen vieler Meinungen darf eine Epilepsiepatient wieder einen privaten Pkw fahren, wenn das geforderte anfallsfreie Intervall eingehalten wird. Im Falle eines Unfalls wird er genauso behandelt wie jeder andere Verkehrsteilnehmer (Kowalik).



## **Freundschaften und Beziehungen, Partnerschaften und Fortbildungsmaßnahmen**

Ebenso ergaben die Beurteilung von Freundschaften und Beziehungen und die Einschätzung der Einflüsse auf die Lebensqualität ein überwiegend beschwerdefreies, normales und ungehindertes Leben. Das Gefühl fehlender Notwendigkeit für Fortbildungsmaßnahmen unterstützten die These.

Die Anzahl derjenigen, die angaben in festen Partnerschaft zu leben oder schon mal gelebt zu haben, war so hoch, dass von einer positiven Prognose gesprochen werden kann. Interessant ist, dass weitaus mehr weibliche als männliche Befragte eine Partnerschaft bejahten. Leider fehlen zu diesem speziellen Thema Sozialstudien, so dass offen bleibt ob dies ein Spezifikum der untersuchten Gruppe ist oder auch auf die Normalbevölkerung zutrifft.

## **Reaktion der Geschwisterkinder**

Das Leben in der Familie gibt Auskunft über den Familienalltag. Da Kinder sensibler reagieren als Erwachsene hat die Evaluation ihrer Reaktionen eine große Aussagekraft über das System „Familie mit einem epilepsiekranken Kind“. Die Daten zeigten, dass negative Gefühle wie Vernachlässigung, Angst, Frustration, Überforderung und andere Reaktionen in den befragten Familien selten vorkamen. Die Mehrheit der Befragten gab einen normalen Umgang unter den Geschwistern an. Die ist ein weiterer Punkt, der das positive Bild vom Alltag der Patienten mit den untersuchten Epilepsieformen unterstreicht.

## **Gefühle**

Die befragten Personen sollten im Fragebogen Gefühle aus einer Liste ankreuzen, mit denen sie sich selbst beschreiben würden. Alle angegebenen Gefühle hatten eine negative Assoziation. Über die Hälfte der Befragten wählten keines der Gefühle aus der Liste aus. Mehrmals waren handschriftlich positiv assoziierte Gefühle in der Freitextspalte hinzugefügt. Auch die Betrachtung der Gefühlswelt zeichnete damit ein positives Bild des Alltags der Befragten.

## **Alkoholkonsum**

Die Bewertung des Konsums von alkoholischen Getränken und Tabak lässt auch Rückschlüsse auf den Alltag der befragten Epilepsiepatienten zu. Der Konsum von beiden Genussdrogen ist in der Bevölkerung weit verbreitet.

Laut dem Statistischen Bundesamt Deutschland haben in der Normalbevölkerung unter den Frauen 21,5% einen Risikokonsum von Alkohol, 54% einen moderaten und 25% keinen Konsum. Unter den Männern haben 34% einen Risikokonsum, 53% einen moderaten und 13% keinen Konsum. Rund 80% der weiblichen 18-65jährigen Personen sowie 65% der über 65jährigen bejahten die Frage, ob sie Alkohol trinken, unter den männlichen Personen nahezu 90% in allen Altersstufen (Destatis 2008/2009). Demnach ist das Konsumverhalten von Alkohol in der Normalbevölkerung höher als in der untersuchten Gruppe von Patienten mit Epilepsie. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass bei den Zahlen des Statistischen Bundesamtes die Einstufung in Risiko- und moderatem Konsum nach Mengenangaben vorgenommen wurde, während bei der Fragebogenstudie die Einteilung in übermäßigen, normalen oder seltenen Konsum von den Patienten selbst bzw. deren Eltern vorgenommen wurde. Gerade beim Thema Alkohol ist davon auszugehen, dass Befragte ihren Konsum geringer einschätzten als er tatsächlich ist. Daher muss sowohl der Fakt, dass niemand angab „übermäßig viel“ Alkohol zu trinken, als auch die hohe Anzahl an Befragten, die angaben „selten“ Alkohol zu trinken, kritisch betrachtet werden.

## **Nikotinkonsum**

In der Normalbevölkerung rauchen unter den Frauen 26% täglich oder gelegentlich und 53% nie, so das Statistische Bundesamt. Unter den Männern rauchen 34% täglich oder gelegentlich und 35% nie. Die übrigen 21% der Frauen und 31% der Männer sind ehemalige Raucher. In der Altersgruppe der weiblichen 18-65jährigen sind rund 54% Raucher oder ehemalige Raucher, von den über 65jährigen 27%, unter den männlichen 18-30jährigen sind 57%, unter den 30-45jährigen 66%, unter den 45-65jährigen 71% sowie und den über 65-jährigen 63% Raucher oder ehemalige Raucher (Destatis 2008/2009). Auch der Konsum von Tabak war in der Studienpatientengruppe seltener als in der deutschen Normalbevölkerung. Beim Thema Tabakkonsum muss allerdings ebenfalls in Betracht gezogen werden, dass die Befragten ihren Konsum möglicherweise geringer einschätzten, als er in Wirklichkeit ist.

Sowohl in Bezug auf den Nikotin- wie auch auf den Alkoholkonsum ist bei Jugendlichen davon auszugehen, dass die Einschätzung der Eltern nicht immer deckungsgleich mit dem Verhalten der Jugendlichen war.

### **Drogenkonsum**

Einer der 287 befragten Personen gab an, Drogen zu nehmen bzw. schon einmal genommen zu haben. Diese Zahl liegt deutlich unter den Angaben des Statistischen Bundesamtes von 1998, nach denen 15% der ehemals Westdeutschen bzw. 4% der ehemals Ostdeutschen im Alter zwischen 18 und 59 Jahren angaben, einmal im Leben illegale Drogen genommen zu haben (Destatis 1998).

## C. Prognosen im Vergleich

### Ist der Langzeitverlauf der Epilepsieformen ähnlich oder gibt es gravierende Unterschiede?

#### a. Einschätzung aus der Literatur

- Absence-Epilepsie

Die Prognose der EOAE ist gut. In den meisten Fällen verschwinden die Anfälle und es kommt zu einer kompletten Remission. Die kognitive und neuropsychologische Entwicklung verläuft ebenso positiv wie bei der CAE. Lediglich das Risiko für Lernschwäche ist bei der EOAE höher (Verrotti, Agostinelli et al. 2011; Verrotti, Olivieri et al. 2011).

Bei der CAE sistieren die Anfälle unter Therapie der 1. Wahl (Ethosuximid, Valproinsäure, Lamotrigin) bei 50-75% (Joseph Roger 2005). Frühere Studien ermittelten laut einer Metaanalyse aufgrund von unterschiedlichen Einschlusskriterien und unzureichenden Beobachtungszeiträumen eine Remissionsrate mit einer Spannweite von 21-89% (Bouma, Westendorp et al. 1996). Die Rate liegt bei 90% wenn nur Patienten mit Absencen betrachtet werden (Loiseau, Duche et al. 1995; Pierre Loiseau 2000).

Die JAE hat eine Remissionsrate von unter 50%, eine Therapie ist oft lebenslang notwendig (Callenbach, Bouma et al. 2010). Eine israelische retrospektive Follow-Up-Studie bescheinigt Patienten mit JAE eine schlechtere Prognose als denen mit CAE (Tovia, Goldberg-Stern et al. 2006).

- Rolando-Epilepsie

Die Rolando-Epilepsie hat eine gute Prognose mit normalisiertem EEG in der Pubertät. (Callenbach, Bouma et al. 2010; Jonsson and Eeg-Olofsson 2011). Die Anfälle sistieren spontan und ohne Komplikationen vor dem Erwachsenenalter. Auch die neuropsychiatrische Entwicklung ist normal (Lerman and Kivity 1975; Ambrosetto, Tinuper et al. 1985; Loiseau and Duche 1988). Neurologische, intellektuelle und globale kognitive Funktionen sind normal. Obwohl während der aktiven Krankheitsphase Probleme vor allem im Bereich Aufmerksamkeit und Lernen von verbalen Dingen auftreten, zeigten Langzeitstudien eine Normalisierung in diesen Bereichen. (Joseph Roger 2005).

- MAE

Während zu Zeiten der Entdeckung der Epilepsieform noch die große Mehrzahl der Betroffene unter kognitiven Beeinträchtigungen litten, haben heute 58% normale Intelligenzquotienten und nur 20% eine milde und weitere 22% eine schwere mentale Retardierung (Oguni, Tanaka et al. 2002). Dennoch wird die Prognose der MAE nur vorsichtig

als gut, meistens als unvorhersehbar oder unterschiedlich bezeichnet. Die Erkrankung scheint selbstlimitierend zu sein. Mit einem Persistieren der Anfälle innerhalb von drei Jahren ist zu rechnen. Es werden jedoch milde Verhaltensauffälligkeiten, vor allem Hyperaktivität, beschrieben. Daneben gibt es einzelne schwer zu behandelnde Fälle mit kognitiven Verhaltensstörungen und mentaler Retardierung in variablem Ausmaß. Durch frühe Erkennung und Behandlung der Erkrankung kommt es in vielen Fällen auch trotz anfänglich täglichen Anfällen es zu einem relativ normalen kognitiven Entwicklungsausgang (Kelley and Kossoff 2010) (Joseph Roger 2005).

- PLS

Das PLS hat generell eine ebenfalls sehr gute Prognose. Mentale Defizite treten in vielen Fällen auf (Doose, Hahn et al. 2001; Hahn, Pistohl et al. 2001). Auf die Ähnlichkeit mit der Rolando-Epilepsie, vor allem in Bezug auf die Remission, wird hingewiesen (Callenbach, Bouma et al. 2010). Leider wurden bisher zum Verlauf des PLS nur wenige Studien durchgeführt.

**b. Einschätzung aus der Fragebogenstudie**

Die vier Epilepsieformen die betrachtet wurden, haben eine unterschiedlich gute Prognose. Unterschiede bestehen vor allem in Bezug auf die Betreuung und den Verlauf der Ausbildung. In beiden Bereichen schneiden die Patienten mit MAE und PLS schlechter ab, als die mit Absence- und Rolandoepilepsie.

In den Punkt Betreuung fallen zum einen Klinikaufenthalte hinein, die von Patienten mit PLS und MAE in letzter Zeit häufiger angegeben wurden, was für eine engere Nachbetreuung oder Komplikationen spricht. Ein weiterer Aspekt ist die Mobilität. Hauptsächlich waren es PLS-Patienten, die selten und meist nur mit Betreuung reisen konnten. Auch Fördermaßnahmen während der Schulzeit wurden überwiegend von PLS-Patienten wahrgenommen.

Der Verlauf der Ausbildung verlief bei den vier Formen sehr unterschiedlich. Die Patienten mit Absenceepilepsie starteten in einer niedrigeren Schulform, bildeten dann eine inhomogene Gruppe aus Personen mit „hohen“ und „keinen“ Schulabschlüssen. In der weiteren Ausbildung schnitten sie gut ab. Die Patienten mit Rolandoepilepsie hatten einen sehr guten Verlauf mit positiven Endergebnissen. Die MAE-Patienten waren auf alle Schulformen verteilt, unter ihnen waren nur wenige Personen mit nachschulischer Bildung.

Die PLS hatte den schlechtesten Verlauf. Zwar starteten viele Patienten auf mittelhohen Schulen, machten dann aber nur niedrige Schulabschlüsse und hatten selten eine nachschulische Bildung.

Ein Sonderfall stellte das symptomatische PLS dar. Hier war der Wohnort auch im Erwachsenenalter das Elternhaus, der Ausbildungsverlauf war eher schlecht, Schulabschlüsse wurden nicht gemacht.

Unterschiede in Verlauf und Prognose der Unterformen der Absence-Epilepsie (EOAE, CAE, JAE) zu beschreiben, ist im Rahmen dieser Fragebogenstudie nur begrenzt möglich. Es fiel auf, dass Kinder und Jugendliche mit EOAE und JAE häufiger anfallsfrei waren, seltener Medikamente einnahmen, auf höhere Schulen gingen bzw. höhere Abschlüsse hatten und seltener Fördermaßnahmen und Verhaltenstherapie benötigten als die mit CAE. In der Gesamtbetrachtung aller Bereiche waren die Ergebnisse zu allen drei Unterformen der Absence-Epilepsie gleich positiv.

Die Prognosen der vier untersuchten Epilepsien sind unterschiedlich: Die Absence- und Rolandoepilepsie nehmen einen gutartigen Verlauf, während das PLS häufig eine schwerwiegende Erkrankung mit deutlichen Einschränkungen im täglichen Leben zu sein scheint. Ein Mischbild stellt die MAE dar. Hier ist der Verlauf variabel aber meist positiv.

#### **D. Freitextantworten: Eigenes Erleben gegenüber der Erkrankung**

Die Antworten der Freitextfrage lassen eine Einteilung der Epilepsieformen in zwei Gruppen zu. Auf der einen Seite sind die Patienten mit Absence- und die Rolando-Epilepsien, die das eigene Erleben der Erkrankung überwiegend positiv beschrieben. Auf der anderen Seite die MAE- und PLS-Patienten, bei denen die Mehrzahl der Antworten durch eine negative Stimmung geprägt waren. Die Stimmung der Antworten kann als Indikator für die Einschätzung des Lebens mit der Epilepsie im Allgemeinen und der Beeinträchtigung durch die Anfälle, der Medikamenteneinnahme und weiteren Faktoren im Speziellen genutzt werden.

Die Patienten der EOAE gaben vermehrt an, sie seien bei aktiver Phase der Epilepsie noch zu klein gewesen. Die ganze Phase sei nicht rememberlich. Diese Aussagen sprechen dafür, dass diese Form der Epilepsie gut eingestellt werden kann, nach der aktiven Phase keine Anfälle mehr aufgetreten sind und somit die Remission seitdem besteht.

Bei den Antworten der Patienten mit CAE überwogen Antworten, die „kein Krankheitsgefühl“ angaben. Mit rethorischen Fragen, wie zum Beispiel „Bin ich krank?“, wird die Erkrankung verleugnet. Die Antworten sprechen von einem „normalen Leben“ und „Interesse an der Erkrankung“. Jedoch gab es auch hier Patienten, die Angst vor erneuten Anfällen angaben oder sich durch die Tabletteneinnahme und auftretende Nebenwirkungen in ihrem Lebensstil beeinträchtigt fühlten. Auch bei diesen Antworten kann davon ausgegangen werden, dass die Epilepsie nach einer aktiven Phase vorüber ist.

Es gäbe „keine Probleme“ oder „keine Beeinflussung“ war der Tenor der Antworten der Patienten mit JAE. Die Symptomatik schien bei vielen in den Hintergrund getreten zu sein. Auch unter diesen Patienten fühlten sich wenige eingeschränkt oder lehnten Gespräche über die Epilepsie ab. Die Grundaussage in dieser Gruppe deckte sich mit den Aussagen der anderen beiden Absence-Epilepsie-Formen und spricht für einen gutartigen und schnell anfallsfreien Verlauf.

Die Mehrzahl der Rolando-Epilepsie-Patienten, die größte Gruppe der Antwortenden, gab an ein „normales Leben“ zu führen oder sich an die wenigen Anfälle nicht erinnern zu können. Von „Akzeptanz“, „Unbefangenheit“, „Vergangenheit“ und „Ausheilung“ war die Rede. Die „geringe Intensität“ belastete das Alltagsleben der Patienten nicht. Allerdings gab es auch hier Patienten, die „genervt“, „wütend“ oder „ängstlich“ waren, die die Epilepsie als Einschränkung erlebten und gelernt hatten, sie als gegeben hinzunehmen. Auch in dieser Gruppe war der Grundtenor, dass die Patienten zum Befragungszeitpunkt ein Leben fernab der früheren Erkrankung Epilepsie ohne Einnahme von Medikamenten führten.

Unter den Patienten mit MAE häuften sich Antworten über eine „schwierige Zeit“. Es war von Sorgen die Rede. Es schien, dass viele Patienten sich bemühten, mit der Epilepsie zu leben, „reingewachsen“ waren oder gelernt hatten, sie als Teil, der besiegt war, zu akzeptieren. Von einem starken Selbstbewusstsein, aber auch von Schwierigkeiten und Beeinträchtigung war die Rede. Die Aussagen sprachen eher dafür, dass die Anfälle oder die medikamentöse Einstellung Probleme bereitet hätten und der Verlauf nicht reibungslos war. Auch die Patienten mit PLS antworteten mit Worten wie „Angst“, „Belastung“, „Frustration, Entmutigung“. Es war die Rede davon, dass die Betroffenen „sauer“ seien oder sich Fragen stellten, warum ausgerechnet sie betroffen wären. Auf der anderen Seite gab es auch mehrere Antworten, die beschrieben wie „fit“ oder „offen“ ein Patient war. In einem Fall wurde beschrieben, dass „alles nicht mehr bewusst“ sei, weil es „zu lange her“ wäre. Auch

die Gruppe der PLS-Patienten tendierte zu einer Beschreibung einer Erkrankung, die schwer zu bändigen sei, Probleme bereitet hätte und das Leben längerfristig beeinträchtigte.

## **E. Methodische Schwierigkeiten**

### **Validität**

Validität ist ein Begriff aus der Statistik und bezeichnet die Gültigkeit von Annahmen. Im nächsten Abschnitt soll die Validität der Ergebnisse aus der Fragebogenauswertung diskutiert werden. Einerseits muss die Wahrheit der Aussagen der Befragten angenommen werden, andererseits muss die Validität der Antworten kritisch hinterfragt werden. Vor allem betrifft das zwei Bereiche von Aussagen: 1. Faktenaussagen 2. Selbsteinschätzung.

Für Faktenaussagen sollen die Frage nach Verwandten mit Epilepsie oder die Länge der Anfallsfreiheit als Beispiele dienen. Die Fragen beziehen sich auf Fakten. Die Antworten stammen jedoch von der Person, die den Fragebogen ausfüllt hat und können Fehler verschiedener Art aufgrund von, beispielsweise, falscher Erinnerung beinhalten.

Beispiele für Fragen mit Selbsteinschätzungsanteil sind Fragen nach Alkohol-, Tabak- und Drogenkonsum. Ob jemand „selten“, „normales Maß“ oder „übermäßig“ viel Alkohol trinkt oder Tabak konsumiert, wird unterschiedlich eingeschätzt und kann keiner definierten Menge zugeordnet werden. Zu dieser Einschätzung kommt die Selbsteinschätzung und Selbstbewertung, die oft von der Realität abweicht. Auch bei der Frage nach dem Drogenkonsum spielt die Selbstbewertung eine Rolle. Außerdem werden bei Antworten von Jugendlichen, die den Fragebogen gemeinsam mit ihren Eltern ausgefüllt haben, oder Eltern die ihn für ihre Kinder ausgefüllt haben, Falschaussagen zu finden sein. Auch hier kann die Realität von der wahrgenommenen Realität der Eltern abweichen.

### **Rücklaufquote**

Die Rücklaufquote ist ein großes Problem, das im Rahmen der Arbeit aufgetreten ist. Sie betrug insgesamt 54%.

Zunächst sollen drei besondere Formen der Beteiligung näher betrachtet werden: Die Personen, die nicht ermittelt werden konnten, keine Teilnahme wünschten oder nicht antworteten (Tab.4A.1).

Der Faktor „Erreichbarkeit“ spielte bei allen drei Beteiligungsformen eine zentrale Rolle. Bei 2,9% der angeschriebenen Personen konnte die aktuelle Anschrift nicht ermittelt werden.



Diese erhielten nie einen Fragebogen per Post. Darunter fielen jedoch nur die Fälle, in denen der Brief nicht zugestellt werden konnte und in das Uniklinikum Kiel zurückkam. Nur dann konnte die Adressermittlung versucht werden. 5,4% lehnten die Teilnahme an der Fragebogenstudie ab, davon die meisten bei telefonischer Nachfrage. Bei den 42,4%, die nicht antworteten, bleibt der Grund dafür unklar. Diejenigen, die Fragebögen per Post erhalten haben, dann aber nicht angerufen wurden, weil keine aktuelle Telefonnummer vorlag, hätten die Ablehnung aktiv durchführen müssen. Es muss davon ausgegangen werden, dass innerhalb der Gruppe „Keine Antwort“ neben den Personen, bei denen die Motivation fehlte, um den Fragebogen aufzufüllen, weitere Personen waren, die entweder nicht erreicht werden konnten oder eine Teilnahme ablehnten.

Weitere Gründe für die geringe Rücklaufquote können neben der fehlenden Erreichbarkeit auch eine fehlende Motivation oder ein fehlender Bezug sein. Eine Langzeituntersuchung ist dadurch charakterisiert, dass der Zeitraum, der hier interessiert, die Zeit der aktiven Erkrankung, lange zurückliegt. Dadurch kann der unmittelbare Bezug zur Problematik verloren gehen. Zusätzlich werden ehemalige Uniklinikpatienten von vielen unterschiedlichen Studien angeschrieben. Die Anzahl der Studien kann die Motivation positiv und negativ beeinflussen, je nachdem welche Erfahrungen damit in Verbindung gebracht werden.

## 6. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Viele Epilepsien manifestieren sich im Kindes- und Jugendalter. Für die Betroffenen, besonders aber für deren Eltern hat eine frühe Aussage zu Verlauf und Prognose einen hohen Stellenwert. Die Fragen nach der zukünftigen Alltagsgestaltung, der Lebensqualität und der geistigen, körperlichen und sozialen Entwicklung sind von klinischer Relevanz.

**Hypothese:** Während Absence (AE)- und Rolando-Epilepsie (Rol) gutartig verlaufende Epilepsien sind, sind Myoklonisch-astatische Epilepsie (MAE) und Pseudo-Lennox-Syndrom (PLS) mit einer eher ungünstigen Prognose in Verbindung zu bringen: Diese in der Literatur angegebenen Angaben sollten am Kieler Neuropädiatrie- und dem Raisdorfer Epilepsiezentrums-Kollektiv überprüft werden.

**Methoden:** Retrospektive und aktuelle Daten wurden in Form einer schriftlichen Befragung mittels Fragebogen und Akteneinsicht erhoben. Im Archiv der Klinik für Neuropädiatrie am UKSH Campus Kiel und des Norddeutschen Epilepsiezentrums Raisdorf wurden Studienteilnehmer anhand klassischer Einschlusskriterien ausgewählt und angeschrieben, um die Prognose und Lebensqualität der genannten Epilepsien mittels Fragebogen zu untersuchen.

**Ergebnisse:** 278 Kinder und Jugendliche mit AE, Rol, MAE und PLS wurden in den Jahren 1976 bis 2010 in Kiel und Raisdorf behandelt und im Rahmen der Studie angeschrieben. Die Rücklaufquote betrug 49%. 135 ausgefüllte Fragebogen konnten ausgewertet werden (AE=57, Rol=45, MAE=11, PLS=22). Die Gesamtstichprobe wurde hinsichtlich der Faktoren Geschlecht, Epilepsieform, Erstmanifestationsalter, Wohnort, Alter und Zeitraum seit der Erstmanifestation verglichen. Ein Bias-Effekt zwischen Antwortenden und nicht-Antwortenden lag nicht vor. Das mittlere Alter lag bei 18 Jahren. Zum Zeitpunkt der Befragung waren 95,6% anfallsfrei. Betrachtet wurde z.B. der Erwerb des Führerscheins bei den über 16jährigen: AE 64%, Rol 89%, MAE 50%, PLS 18%. 40% konnten sich mit bestimmten negativ-assoziierten Gefühlen identifizieren, die sie aus einer Liste auswählen konnten: Absence-Epilepsie 45%, Rolando 36%, MAE 18%, PLS 61%. Am häufigsten wurde „impulsiv“, selten „aggressiv“ und „frustriert“ angegeben. Auch die besuchte Schulform bzw.

der erreichte Schulabschluss wiesen Unterschiede zwischen den Epilepsien auf: Die PLS-Patienten waren häufiger auf Förderschulen, die mit Rol dagegen auf Gymnasien. Daneben zeigten sich auch gemeinsame sozialanamnestische Faktoren, die positiv gewertet werden können.

**Schlussfolgerung:** Prognostisch weisen die untersuchten Epilepsien vor allem Inhomogenitäten in den Bereichen Bildung, Lernen, Selbstständigkeit und Teilnahme im Alltag auf. Je nach Epilepsie wurden verschiedene schulische und nachschulische Wege eingeschlagen. In diesen Bereichen schnitten die AE- und Rol-Patienten geringfügig besser ab als die mit MAE und deutlich besser als die mit PLS. In Freitextantworten beschrieb lediglich ein kleiner Teil der Befragten eine Einschränkung der Lebensqualität. Häufiger wurde die Epilepsie nicht mehr als Erkrankung wahrgenommen. Zusammenfassend können folgende Verlaufsformen beschrieben werden: Ein vollkommen uneingeschränktes und normales Leben kann für AE- und Rol-Patienten prognostiziert werden. Diejenigen mit einer MAE haben einen variablen, überwiegend positiven Verlauf. Patienten mit einem idiopathischen PLS werden zwar Einschränkungen meistern müssen, führen jedoch in den meisten Fällen ein anfallsfreies, zum Teil sogar mit Hilfen unabhängiges Leben.

## 7. Literaturverzeichnis

- Aicardi, J. and J. J. Chevrie (1982). "Atypical benign partial epilepsy of childhood." *Dev Med Child Neurol* 24(3): 281-292.
- Ambrosetto, G., P. Tinuper, A. Baruzzi (1985). "Relapse of benign partial epilepsy of children in adulthood: report of a case." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 48(1): 90.
- Bahou, Y. G., M. S. Jaber, A. S. Kasasbeh (2011). "Quality of life in epilepsy at Jordan University Hospital." *Neurosciences (Riyadh)* 16(1): 18-23.
- Berkovic, S. F., R. A. Howell, Hay D. A., Hopper J. L. 1998). "Epilepsies in twins: genetics of the major epilepsy syndromes." *Ann Neurol* 43(4): 435-445.
- Bouma, P. A., R. G. Westendorp, J. G. van Dijk, A. C. Peters, O. F. Brouwer (1996). "The outcome of absence epilepsy: a meta-analysis." *Neurology* 47(3): 802-808.
- Callenbach, P. M., P. A. Bouma, A. T. Geerts, W. F. Arts, H. Stroink, E. A. Peeters, C. A. van Donselaar, A. C. Peters, O. F. Brouwer (2010). "Long term outcome of benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes: Dutch Study of Epilepsy in Childhood." *Seizure* 19(8): 501-506.
- Deonna, T., A. L. Ziegler, P. A. Despland (1986). "Combined myoclonic-astatic and "benign" focal epilepsy of childhood ("atypical benign partial epilepsy of childhood"). A separate syndrome?" *Neuropediatrics* 17(3): 144-151.
- Destatis. (1998). "Gesundheitsbericht für Deutschland, Kapitel 4.6, Drogenkonsum." Retrieved 16.05.2011, from [http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc\\_tab?fid=857&suchstring=&query\\_id=&sprache=D&fund\\_typ=TXT&methode=&vt=&verwandte=1&page\\_ret=0&seite=1&p\\_lfd\\_nr=1&p\\_news=&p\\_sprachkz=D&p\\_uid=gast&p\\_aid=96442519&hlp\\_nr=2&p\\_janein=J](http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fid=857&suchstring=&query_id=&sprache=D&fund_typ=TXT&methode=&vt=&verwandte=1&page_ret=0&seite=1&p_lfd_nr=1&p_news=&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_aid=96442519&hlp_nr=2&p_janein=J).
- Destatis. (2008/2009). "Indikator 4.7 des Indikatorenatzes der GBE der Länder: Alkoholkonsum (in % der Befragten) nach Alter, Geschlecht und Sozialer Schicht, Deutschland." Retrieved 15.02.2011, from [http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd\\_init?gbe.isgbetol/xs\\_start\\_neu/&p\\_aid=i&p\\_aid=20634556&nummer=748&p\\_sprache=D&p\\_indsp=1034&p\\_aid=4545793](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=i&p_aid=20634556&nummer=748&p_sprache=D&p_indsp=1034&p_aid=4545793).
- Destatis. (2008/2009). "Indikator 4.1. des Indikatorenatzes der GBE der Länder: Rauchverhalten (in % der Befragten) nach Alter, Geschlecht und sozialer Schicht in Deutschland." Retrieved 15.02.2011, from [http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd\\_init?gbe.isgbetol/xs\\_start\\_neu/&p\\_aid=3&p\\_aid=67315388&nummer=746&p\\_sprache=D&p\\_indsp=1038&p\\_aid=34283639](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=67315388&nummer=746&p_sprache=D&p_indsp=1038&p_aid=34283639).
- Doose, H., Ed. (1998). *Epilepsien im Kindes- und Jugendalter*. Raisdorf.

- Doose, H., Ernst, J.P., Castiglione E. und Diebold, U. (1992). Pseudo-Lennox-Syndrom und verwandte Krankheitsbilder - frontale Epilepsien? Aktuelle Neuropädiatrie 1991. B. Köhler. Berlin, Heidelberg, New York, Springer: 96-101.
- Doose, H., A. Hahn, B. A. Neubauer, J. Pistohl, U. Stephani (2001). "Atypical "benign" partial epilepsy of childhood or pseudo-lennox syndrome. Part II: family study." *Neuropediatrics* 32(1): 9-13.
- Fisher, R. S., W. van Emde Boas, W. Blume, C. Elger, P. Genton, P. Lee, J. Jr. Engel (2005). "Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE)." *Epilepsia* 46(4): 470-472.
- Fröscher, V., Hufnagel, Ed. (2004). Die Epilepsien.
- Gordon-Perue, G., F. Gayle, R. Fraser, A. Ali (2011). "Quality of life of patients with epilepsy living in Kingston, Jamaica." *Epilepsy Behav* 21(1): 23-26.
- Gräcmann, N., Albrecht, M. (Stand 2. November 2009). Begutachtungs-Leitlinien zur Krafftahrenerung. B. f. Straßenwesen. Bergisch Gladbach, Stabsstelle Presse und Öffentlichkeitsarbeit. Dezember 2010.
- Hahn, A. (2000). "Atypical benign partial epilepsy/pseudo-Lennox syndrome." *Epileptic Disord* 2 Suppl 1: S11-17.
- Hahn, A., J. Pistohl, B. A. Neubauer, U. Stephani (2001). "Atypical "benign" partial epilepsy or pseudo-Lennox syndrome. Part I: symptomatology and long-term prognosis." *Neuropediatrics* 32(1): 1-8.
- ILAE (1989). Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 30: 389-399.
- Jerome Engel, J. and N. Fejerman. (1993, 2005). "Benign Childhood Epilepsy with Centrotemporal Spikes." 2011, from [http://ilae.org/Visitors/Centre/ctf/benign\\_child\\_centrotemp.cfm](http://ilae.org/Visitors/Centre/ctf/benign_child_centrotemp.cfm).
- Jonsson, P. and O. Eeg-Olofsson (2011). "10-Year outcome of childhood epilepsy in well-functioning children and adolescents." *Eur J Paediatr Neurol*.
- Joseph Roger, M. B., Charlotte Dravet, Pierre Genton, Carlo Alberto Tassinari & Peter Wolf, Ed. (2005). *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence*.
- Kelley, S. A. and E. H. Kossoff (2010). "Doose syndrome (myoclonic-astatic epilepsy): 40 years of progress." *Dev Med Child Neurol* 52(11): 988-993.
- Kowalik, A., Schulze-Bonhage, A. "Kann der Führerschein eines Epilepsiepatienten eingezogen werden, wenn ein Unfall auch ohne Anfall passiert ?" Retrieved 23.10.2011, 2011, from [http://www.izepilepsie.de/home/index,id,254,selid,807,type,VAL\\_MEMO.html](http://www.izepilepsie.de/home/index,id,254,selid,807,type,VAL_MEMO.html).

- Kwan, P. and M. J. Brodie (2000). "Early identification of refractory epilepsy." *N Engl J Med* 342(5): 314-319.
- Lerman, P. and S. Kivity (1975). "Benign focal epilepsy of childhood. A follow-up study of 100 recovered patients." *Arch Neurol* 32(4): 261-264.
- Loiseau, P. and B. Duche (1988). "[Rolandic paroxysmal epilepsy or partial benign epilepsy in children]." *Rev Prat* 38(18): 1194-1196.
- Loiseau, P., B. Duché, J. M. Pédespan (1995). "Absence epilepsies." *Epilepsia* 36(12): 1182-1186.
- Mielke, J., M. Sebit, B. Adamolekun (2000). "The impact of epilepsy on the quality of life of people with epilepsy in Zimbabwe: a pilot study." *Seizure* 9(4): 259-264.
- Muhle, H., I. Steinich, S. von Spiczak, A. Franke, Y. Weber, H. Lerche, M. Wittig, S. Heidemann, A. Suls, P. de Jonghe, C. Marini, R. Guerrini, I. E. Scheffler, S. F. Berkovic, U. Stephani, R. Siebert, T. Sander, I. Helbig, H. Tönnies (2010). "A duplication in 1q21.3 in a family with early onset and childhood absence epilepsy." *Epilepsia* 51(12): 2453-2456.
- Oguni, H., T. Tanaka, K. Hayashi, M. Funatsuka, M. Sakauchi, S. Shirakawa, M. Osawa (2002). "Treatment and long-term prognosis of myoclonic-astatic epilepsy of early childhood." *Neuropediatrics* 33(3): 122-132.
- Pearce, J. M. (1999). "The fissure of Rolando." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 67(4): 528.
- Pierre Loiseau, C. P. P. (2000, 28.04.2004). "Childhood absence epilepsy." from [http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/Centre/ctf/Childhood\\_absence.html](http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/Centre/ctf/Childhood_absence.html).
- Poduri, A. and D. Lowenstein (2011). "Epilepsy genetics-past, present, and future." *Curr Opin Genet Dev*.
- Siemes, H., Ed. (2001). *Anfälle und Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart.
- Sillanpaa, M., M. Jalava, O. Kaleva, S. Shinnar (1998). "Long-term prognosis of seizures with onset in childhood." *N Engl J Med* 338(24): 1715-1722.
- Steinlein, O. K. (2004). "Genes and mutations in human idiopathic epilepsy." *Brain Dev* 26(4): 213-218.
- Tovia, E., H. Goldberg-Stern, E. Shahar, U. Kramer (2006). "Outcome of children with juvenile absence epilepsy." *J Child Neurol* 21(9): 766-768.
- van Huffelen, A. C. (1989). "A tribute to Martinus Rulandus. A 16th-century description of benign focal epilepsy of childhood." *Arch Neurol* 46(4): 445-447.
- Verrotti, A., S. Agostinelli, C. Olivieri, F. Chiarelli, P. Curatolo (2011). "Early-onset pure absence epilepsy: a distinct epileptic syndrome." *Acta Paediatr* 100(5): 647-650.

- Verrotti, A., C. Olivieri, S. Agostinelli, G. Coppola, P. Parisi, S. Grosso, A. Spalice, N. Zamponi, E. Franzoni, P. Iannetti, F. Chiarelli, P. Curatolo (2011). "Long term outcome in children affected by absence epilepsy with onset before the age of three years." *Epilepsy Behav* 20(2): 366-369.
- Wakamoto, H., H. Nagao, M. Hayashi, T. Morimoto (2000). "Long-term medical, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan." *Brain Dev* 22(4): 246-255.

## Anhang I:

Epilepsie-Form	Ausgangsgruppe	Antwort	keine Antwort
EOAE	1,6 : 1	2,3 : 1	1,3 : 1
CAE	1 : 2,2	1 : 2,1	1 : 2,4
JAE	1 : 1,3	1 : 2,3	1 : 1
Rol	1,5 : 1	1,4 : 1	1,8 : 1
MAE	1,7 : 1	1,4 : 1	2,5 : 1
PLS	1,6 : 1	1,6 : 1	1,4 : 1

Tabelle 4B.2: Verteilung der männlichen und weiblichen Personen mit Epilepsieformen im Vergleich zwischen den Gruppen Ausgangsgruppe, Antwort und Keine Antwort. Jeweils Jungen : Mädchen

EOAE Weiblich		JAE Weiblich		MAE Weiblich		Rol Weiblich	
A	kA	A	kA	A	kA	A	kA
57%	43%	58%	42%	71%	29%	62,5%	37,5%
EOAE Männlich		JAE Männlich		MAE Männlich		Rol Männlich	
A	kA	A	kA	A	kA	A	kA
69%	31%	37,5%	62,5%	58%	42%	56%	44%

Tabelle 4B.3: Relative Häufigkeiten von bestimmten Epilepsieformen in den Untergruppen „Antwort“ (A) und „keine Antwort“ (kA), jeweils betrachtet für beide Geschlechter.

### Age of onset (AO) \* Antwortform

					Gesamt
			keine Antwort	Antwort	
In Jahren	0-4,99	Anzahl	42	52	94
		%	44,7%	55,3%	100,0%
	5-9,99	Anzahl	60	71	131
		%	45,8%	54,2%	100,0%
	10-14,99	Anzahl	14	25	39
		%	35,9%	64,1%	100,0%
	=> 15	Anzahl	0	1	1
		%	,0%	100,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl	116	149	265
		%	43,8%	56,2%	100,0%

Tabelle 4B.4: Absolute und Relative Häufigkeiten der Erstmanifestationsalter in den Untergruppen „A“ und „kA“



**Wohnort \* Antwortform**

				Gesamt
		keine Antwort	Antwort	
Schleswig-Holstein	Anzahl	64	99	163
	%	39,3%	60,7%	100,0%
Kiel	Anzahl	23	22	45
	%	51,1%	48,9%	100,0%
Rest Deutschland	Anzahl	29	25	54
	%	53,7%	46,3%	100,0%
Raisdorf	Anzahl	2	3	5
	%	40,0%	60,0%	100,0%
Ausland	Anzahl	0	1	1
	%	,0%	100,0%	100,0%
Gesamt	Anzahl	118	150	268
	%	44,0%	56,0%	100,0%

Tabelle 4B.5: Absolute und Relative Häufigkeiten der Wohnorte in den Untergruppen „A“ und „KA“

**Alter in 2010 \* Antwortform**

					Gesamt
			keine Antwort	Antwort	
In Jahren	0-9	Anzahl	4	10	14
		%	28,6%	71,4%	100,0%
	10-15	Anzahl	30	49	79
		%	38,0%	62,0%	100,0%
	16-20	Anzahl	36	42	78
		%	46,2%	53,8%	100,0%
	21-30	Anzahl	41	43	84
		%	48,8%	51,2%	100,0%
	31-40	Anzahl	6	6	12
		%	50,0%	50,0%	100,0%
	> 40	Anzahl	1	0	1
		%	100,0%	,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl	118	150	268
		%	44,0%	56,0%	100,0%

Tabelle 4B.6: Absolute und Relative Häufigkeiten der Alter in Jahren zum Zeitpunkt der Befragung (2010) in den Untergruppen „A“ und „KA“

**Zeitraum seit Erkrankungsbeginn \* Antwortform**

					Gesamt
			keine Antwort	Antwort	
In Jahren	0-5	Anzahl	15	29	44
		%	34,1%	65,9%	100,0%
	5-10	Anzahl	23	41	64
		%	35,9%	64,1%	100,0%
	10-15	Anzahl	29	31	60
		%	48,3%	51,7%	100,0%
	15-20	Anzahl	22	29	51
		%	43,1%	56,9%	100,0%
	20-25	Anzahl	21	14	35
		%	60,0%	40,0%	100,0%
	25-30	Anzahl	4	4	8
		%	50,0%	50,0%	100,0%
	> 30	Anzahl	2	1	3
		%	66,7%	33,3%	100,0%
Gesamt		Anzahl	116	149	265
		%	43,8%	56,2%	100,0%

Tabelle 4B.7: Absolute und relative Häufigkeiten der Gruppen des Zeitraums seit Erkrankungsbeginn in „A“ und „kA“

**Epilepsieform \* Antwortform**

					Gesamt
			keine Antwort	Antwort	
Epilepsieform	EOAE	Anzahl	7	13	20
		%	35,0%	65,0%	100,0%
	CAE	Anzahl	38	44	82
		%	46,3%	53,7%	100,0%
	JAE	Anzahl	10	10	20
		%	50,0%	50,0%	100,0%
	Rol	Anzahl	34	48	82
		%	41,5%	58,5%	100,0%
	MAE	Anzahl	7	12	19
		%	36,8%	63,2%	100,0%
	PLS	Anzahl	21	20	41
		%	51,2%	48,8%	100,0%
	PLSs	Anzahl	1	3	4
		%	25,0%	75,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl	118	150	268
		%	44,0%	56,0%	100,0%

Tabelle 4B.8: Absolute und relative Häufigkeiten der Epilepsieformen in „A“ und „kA“.

	Ausgangsgruppe %	„Teilnahme“ %	Ausgangsgruppe Anzahl	„Teilnahme“ Anzahl
EOAE	7,6	9,6	21	13
CAE	30,2	25,2	84	34
JAE	8,3	7,4	23	10
Rol	30,2	33,3	84	45
MAE	6,8	8,1	19	11
PLS (id.+symp.)	16,9	16,3	47	22

Tabelle 4C.1: Verteilung der Epilepsieformen in der Ausgangsgruppe und unter den Studienteilnehmern.

	CLB	ESM	LTG	LEV	OCBZ	STM	VPA	TPM	Andere
EOAE	-	1	1	-	-	-	5	-	-
CAE	-	2	4	1	-	-	11	-	1
JAE	-	-	1	-	-	-	5	-	-
MAE	-	-	3	1	-	-	1	-	-
PLS	1	2	-	3	1	4	1	2	-
Rol	-	1	-	1	1	6	3	-	-
Gesamt	1	6	9	6	2	10	26	2	1

Tabelle 4C.3: Anzahl der Personen mit den untersuchten Epilepsieformen, die bestimmte AED einnehmen.

Legende: CLB-Clobazam, ESM – Ethosuximid, LTG – Lamotrigin, LEV – Levetiracetam, OCBZ – Oxcarbazepin, STM – Sultiam, VPA – Valproat, TPM – Topiramat, andere – andere AED.

	ESM	LTG	LEV	OCBZ	STM	VPA	VGB	VPA+ ESM	CLB+ STM	LEV,V PA; LTG,T PM, CLB	LTG+ VPA	unbek annt
1												x
2						x						
3		x				x						
4					x			x				
5					x	x					x	
6 ↑												x
6 ↓						x						
7						x					x	
8						x		x			x	
9					x						x	
10 ↑				x		x						
10 ↓	x	x				x						
11					x	x	X		x	x	x	
12 ↑					x	x		x	x			
12 ↓												
13					x	x			x	x		
14	x	x	x	x		x			x		x	
15 ↑		x	x		x							
15 ↓	x				x	x					x	

Tabelle 4C.4: Die Kreuze markieren das Auftreten von Nebenwirkungen bei bestimmten Antiepileptischen Medikamenten. Zahlenlegende siehe Abb. 5C.8. AED-Legende siehe Tab. 5C.3.

	Haupt- schule	Real- schule	Gymnasium	Sonder- schule	Grund- schule	Eine andere	GESAMT
EOAE	2 (5,8%)	0	4 (11,8%)	6 (17,6%)	3 (8,8%)	4	19 (34)
CAE	2 (15,4%)	1 (7,7%)	0	1	2	0	6 (13)
JAE	0	0	1 (10%)	0	0	0	1 (10)
MAE	0	0	1 (9%)	2 (5,8%)	3 (27,3%)	1	7 (11)
PLS	0	3 (15%)	0	1 (5%)	6 (30%)	5 (25%)	15 (20)
Symp. PLS	0	0	0	0	0	0	0 (2)
Rol	3 (6,7%)	2 (4,4%)	13 (28,9%)	1 (2,2%)	8 (17,8%)	5 (11,1%)	32 (45)
GESAMT	7	6	19	11	22	15	

Tab. 4C.5 Absolute und relative Häufigkeiten von Personen mit untersuchten Epilepsien auf den unterschiedlichen Schulformen.

Ohne Spalte „Schule bereits abgeschlossen“, Angaben beziehen sich auf die Gesamtheit aller Studienteilnehmer.

	Keinen Schulabschluss	Hauptschulabschluss	Mittlere Reife	Fachhochschulreife	Abitur	Anderen Schulabschluss	GESAMT
EOAE	0	6 (17,6%)	8 (23,5%)	2 (5,9%)	2	1 (2,9%)	19 (34)
CAE	2 (15,4%)	1 (7,7%)	2	2	0	1	8 (13)
JAE	0	1 (10%)	4 (40%)	1	2 (20%)	1	9 (10)
MAE	0	2 (18,2%)	0	1 (9,1%)	1	1	5 (11)
PLS	1 (5%)	2 (10%)	1	0	0	2	6 (20)
Symp. PLS	2 (100%)	0	0	0	0	0	2 (2)
RoI	1 (2,2%)	1	7 (15,6%)	0	6 (13,3%)	0	15 (45)
GESAMT	6	13	22	6	11	6	

Tab. 4C.6: Absolute und relative

Häufigkeiten von Personen mit den untersuchten Epilepsien und Schulabschlüssen.

Ohne Spalte „Noch in der Schule“, Angaben beziehen sich auf die Gesamtheit aller Antwortenden.

		EOAE	CAE	JAE	RoI	MAE	PLS	PLSs	GESAMT
NSB	%	44,4	56,5	60	44,4	33,3	33,3	50	48,1
Gerade dabei	%	-	4,3	10	-	16,7	-	-	3,9
HSA	%	11,1	4,3	10	11,1	-	-	-	6,5
Gerade dabei	%	-	4,3	-	-	-	-	-	1,3
Ausbildung	%	11,1	56,5	60	38,9	33,3	22,2	50	45,5
Gerade dabei	%	-	-	10	-	16,7	-	-	2,6
Andere	%	-	-	10	-	-	11,1	-	2,6

Tab 4C.9: Relative Häufigkeiten der über 16-jährigen mit NSB. Aufschlüsselung dieser Gruppe in die Formen der NSB.

Legende: NSB = Nachschulische Bildung, HSA = Hochschulabschluss

Konzentrationschwierigkeiten	63,7%
Koordinationsprobleme	27,4%
Aggressivität	23,7%
Ängste	23%
Gleichgewichtsprobleme	20%
Mangelnde Impulskontrolle	16,3%
Hyperaktivität	15,6%
Depressionen	14,1%
Andere	8,1%
Paresen	3,7%
Autismus	0,7%

Tabelle 4C.13: Relative Häufigkeit von Personen mit Auffälligkeiten; absteigend sortiert nach Auftretenshäufigkeit



2.3) Wurde Ihr Kind nach Entlassung aus der Klinik \_\_\_\_\_  
wegen der Epilepsie weiterbehandelt? Ja  Nein

Wenn Sie „Ja“ angekreuzt haben und damit einverstanden sind, dass wir Ihren Arzt / Ihre Ärztin kontaktieren, bitte Zeitspanne der Weiterbehandlung und Namen sowie Adresse des Arztes/der Ärztin angeben und die Einverständniserklärung am Ende des Bogens unterschreiben.

Kinderarzt  \_\_\_\_\_  
Hausarzt  \_\_\_\_\_  
Facharzt  \_\_\_\_\_  
Krankenhaus  \_\_\_\_\_

### 3. Medikamente

3.1) Nimmt Ihr Kind derzeit antiepileptische Medikamente? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche? \_\_\_\_\_

3.2) Nimmt Ihr Kind noch weitere Medikamente? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche? \_\_\_\_\_

3.3) Sind Ihnen Nebenwirkungen aufgefallen? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche und bei welchem Medikament? \_\_\_\_\_

3.4) Gibt es Unverträglichkeiten in Bezug auf die Medikamente? Ja  Nein

Wenn „Ja“, bei welchem Medikament? \_\_\_\_\_

### 4. Schulbildung

4.1) Welche Schulform besucht Ihr Kind derzeit?

Hauptschule  Realschule  Gymnasium   
Sonderschule  andere  Schule bereits abgeschlossen

4.2) Waren oder sind während der Schulzeit besondere Fördermaßnahmen notwendig gewesen oder noch notwendig? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche? \_\_\_\_\_

Ausschluss von Unterricht z.B.: Sport  Sonderförderstunden  Andere

4.3) Welchen Schulabschluss hat ihr Kind?

Hauptschulabschluss  Mittlere Reife  Fachhochschulreife  Abitur   
Noch in der Schule  Keinen  Einen anderen

4.4) Hat Ihr Kind eine nachschulische Bildung abgeschlossen? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche?

Berufsausbildung  Hochschulabschluss  Eine andere

## 5. Lebensumfeld

5.1) Ist bei Ihrem Kind eine dauerhafte Betreuung notwendig? Ja  Nein

5.2) Was benötigt Ihr Kind im Alltag für Hilfen?  
Orthesen  Gehilfen  Rollstuhl  Andere

---

5.3) Wie beurteilen Sie die Teilnahme Ihres Kindes am gesellschaftlichen Leben?  
Normal  Eingeschränkt  Keine Teilnahme möglich

5.4) Hat Ihr Kind an Reisen teilgenommen?  
In Begleitung Ja  Nein  Ohne Begleitung Ja  Nein

5.5) In welcher Wohnsituation befindet sich Ihr Kind momentan?  
Elternhaus  Wohngemeinschaft  Alleinlebend   
Pflegeheim  Betreutes Wohnen

5.6) Hat Ihr Kind einen Führerschein erworben? Ja  Nein   
Motorrad  Auto  anderen  \_\_\_\_\_

5.7) Welcher Aspekt der Epilepsie oder Therapie beeinflusst die Lebensqualität Ihres Kindes am meisten?  
Schwere der Anfälle  Zahl der Anfälle  Medikamente  Andere   
Erläuterungen \_\_\_\_\_

---

5.8) Wie würden Sie die Freundschaften, Partnerschaften, Beziehungen Ihres Kindes beurteilen?  
Hat keine  Nur mit anderen betroffenen Kindern  Normal

5.9) Hatte oder hat Ihr Kind eine feste Partnerschaft? Ja  Nein

5.10) Haben Sie und Ihre Familie an Fortbildungsmaßnahmen teilgenommen, die sich mit der Erkrankung Ihres Kindes/Geschwisterkindes auseinandersetzen?  
Ja, einmal  Ja, mehrmals  Ja, regelmäßig  Nein

Wenn „Nein“, warum nicht?  
Kein Interesse  Wir sahen keine Notwendigkeit  Bisher keine Zeit   
Ist in Planung  Andere Gründe

---

5.11) Wie sind die Reaktion und das Erleben der gesunden Geschwisterkinder auf die Erkrankung des kranken Geschwisterkindes?  
Normaler Umgang  Frustration  Gefühl der Vernachlässigung  Angst   
Überforderung  Andere  Wir haben keine weiteren Kinder   
Erläuterungen: \_\_\_\_\_

---



## 6. Ergänzende Fragen zum Lebensumfeld

6.1) Wie beurteilen Sie das eigene Erleben Ihres kranken Kindes gegenüber der eigenen Erkrankung?

---

---

6.2) Mit welchem der folgenden Gefühlen würden Sie Ihr Kind beschreiben?

Unmotiviert  Traurig  Aggressiv  Frustriert  Ängstlich  Wütend   
Impulsiv  Überfordert  Passt alles nicht

6.3) Ist bei Ihrem Kind eine Verhaltenstherapie notwendig? Ja  Nein

Ja, in der Vergangenheit  Wann? \_\_\_\_\_

6.4) Leidet Ihr Kind oder hat Ihr Kind jemals an einer der folgenden Auffälligkeiten gelitten?

Konzentrationschwierigkeiten

Hyperaktivität

Mangelnde Impulskontrolle (leichtfertiges Verhalten)

Aggressivität

Depressionen

Autismus

Lähmungen (Paresen)

Koordinationsprobleme

Gleichgewichtsprobleme

Ängste  Wenn „Ja“, stichwortartige Beschreibung: \_\_\_\_\_

---

Andere  \_\_\_\_\_

6.5) Hat Ihr Kind vermehrt Knochenbrüche erlitten? Ja  Nein

6.6) Hat Ihr Kind vermehrt Gehirnerschütterungen oder Schädel-Hirn-Traumata erlitten?

Ja  Nein

6.7) Leidet Ihr Kind häufig an Zahnverletzungen? Ja  Nein

Die folgenden drei Fragen bitte erst für junge Menschen ab 16 Jahren beantworten:

6.8) Trinkt Ihr Kind Alkohol? Ja  Nein

Übermäßig viel  Normales Maß  Selten

6.9) Raucht Ihr Kind? Ja  Nein

Übermäßig viel  Selten

6.10) Nimmt Ihr Kind andere Drogen zum Beispiel Halluzinogene? Ja  Nein

Vielen Dank für Ihre Mühe!

Sind Sie an den Ergebnissen der Studie interessiert und möchten diese nach Erscheinen zugesandt bekommen? Ja  Nein

Einverständniserklärung zur Kontaktaufnahme mit den Ärzten Ihres Kindes

Hiermit erteile ich Herrn Prof. Stephani und seinen ärztlichen Mitarbeitern die Erlaubnis, von den von uns angegebenen Ärztinnen und Ärzten unseres Kindes \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_Arztbriefe anzufordern.

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Sorg berechtigte / Mutter \_\_\_\_\_  
(Name in Druckschrift \_\_\_\_\_)

Sorgeberechtigter / Vater \_\_\_\_\_  
(Name in Druckschrift \_\_\_\_\_)



Wenn Sie „Ja“ angekreuzt haben und damit einverstanden sind, dass wir Ihren Arzt / Ihre Ärztin kontaktieren, bitte Zeitspanne der Weiterbehandlung und Namen sowie Adresse des Arztes/der Ärztin angeben und die Einverständniserklärung am Ende des Bogens unterschreiben.

Kinderarzt  \_\_\_\_\_  
Hausarzt  \_\_\_\_\_  
Facharzt  \_\_\_\_\_  
Krankenhaus  \_\_\_\_\_

### 9. Medikamente

3.1) Nehmen Sie derzeit antiepileptische Medikamente? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche? \_\_\_\_\_

3.2) Nehmen Sie noch weitere Medikamente? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche? \_\_\_\_\_

3.3) Sind Ihnen Nebenwirkungen aufgefallen? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche und bei welchem Medikament? \_\_\_\_\_

3.4) Gibt es Unverträglichkeiten in Bezug auf die Medikamente? Ja  Nein

Wenn „Ja“, bei welchem Medikament? \_\_\_\_\_

### 10. Schulbildung

4.1) Welche Schulform besuchen Sie derzeit?

Hauptschule  Realschule  Gymnasium   
Sonderschule  andere  Schule bereits abgeschlossen

4.2) Waren oder sind während der Schulzeit besondere Fördermaßnahmen notwendig gewesen oder noch notwendig? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche? \_\_\_\_\_

Ausschluss von Unterricht z.B.: Sport  Sonderförderstunden  Andere

4.3) Welchen Schulabschluss haben Sie?

Hauptschulabschluss  Mittlere Reife  Fachhochschulreife  Abitur   
Noch in der Schule  Keinen  Einen anderen

4.4) Haben Sie eine nachschulische Bildung abgeschlossen? Ja  Nein

Wenn „Ja“, welche?

Berufsausbildung  Hochschulabschluss  Eine andere

## 11. Lebensumfeld

5.1) Ist bei Ihnen eine dauerhafte Betreuung notwendig? Ja  Nein

5.2) Was benötigen Sie im Alltag für Hilfen?

Orthesen  Gehilfen  Rollstuhl  Andere

---

5.3) Wie beurteilen Sie Ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben?

Normal  Eingeschränkt  Keine Teilnahme möglich

5.4) Haben Sie an Reisen teilgenommen?

In Begleitung Ja  Nein  Ohne Begleitung Ja  Nein

5.5) In welcher Wohnsituation befinden Sie sich momentan?

Elternhaus  Wohngemeinschaft  Alleinlebend   
Pflegeheim  Betreutes Wohnen

5.6) Haben Sie einen Führerschein erworben? Ja  Nein

Motorrad  Auto  anderen  \_\_\_\_\_

5.7) Welcher Aspekt der Epilepsie oder Therapie beeinflusst Ihre Lebensqualität am meisten?

Schwere der Anfälle  Zahl der Anfälle  Medikamente  Andere

Erläuterungen: \_\_\_\_\_

---

5.8) Wie würden Sie Ihre Freundschaften und Beziehungen beurteilen?

Normal  Nur mit anderen Betroffenen  Hat keine

5.9) Hatten oder haben Sie eine feste Partnerschaft? Ja  Nein

5.10) Haben Sie und Ihre Familie an Fortbildungsmaßnahmen teilgenommen, die sich mit der Erkrankung Ihres Kindes/Geschwisterkindes auseinandersetzen?

Ja, einmal  Ja, mehrmals  Ja, regelmäßig  Nein

Wenn „Nein“, warum nicht?

Kein Interesse  Wir sahen keine Notwendigkeit  Bisher keine Zeit   
Ist in Planung  Andere Gründe

---

5.11) Wie sind die Reaktion und das Erleben Ihrer Geschwisterkinder auf Ihre Erkrankung?

Normaler Umgang  Frustration  Gefühl der Vernachlässigung  Angst   
Überforderung  Andere  Wir haben keine weiteren Kinder

Erläuterungen: \_\_\_\_\_

---

## 12. Ergänzende Fragen zum Lebensumfeld

6.1) Wie ist Ihr eigenes Erleben gegenüber Ihrer Erkrankung?

---

---

6.2) Mit welchem der folgenden Gefühle würden Sie sich beschreiben?

Unmotiviert  Traurig  Aggressiv  Frustriert  Ängstlich  Wütend   
Impulsiv  Überfordert  Passt alles nicht

6.3) Ist oder war bei Ihnen eine Verhaltenstherapie notwendig?      Nein       Ja

Ja, in der Vergangenheit  Wann? \_\_\_\_\_

6.4) Leiden Sie oder haben Sie jemals an einer der folgenden Auffälligkeiten gelitten?

Konzentrationsschwierigkeiten

Hyperaktivität

Mangelnde Impulskontrolle (leichtfertiges Verhalten)

Aggressivität

Depressionen

Autismus

Lähmungen (Paresen)

Koordinationsprobleme

Gleichgewichtsprobleme

Ängste  Wenn „Ja“, stichwortartige Beschreibung: \_\_\_\_\_

Andere  \_\_\_\_\_

6.5) Haben Sie vermehrt Knochenbrüche erlitten?      Ja       Nein

6.6) Haben Sie vermehrt Gehirnerschütterungen oder Schädel-Hirn-Traumata erlitten?  
Ja       Nein

6.7) Leiden Sie häufig an Zahnverletzungen?      Ja       Nein

6.8) Trinken Sie Alkohol?      Ja       Nein   
Übermäßig viel       Normales Maß       Selten

6.9) Rauchen Sie?      Ja       Nein   
Übermäßig viel       Selten

6.10) Nehmen Sie andere Drogen z.B. Halluzinogene?      Ja       Nein

Vielen Dank für Ihre Mühe!

Sind Sie an den Ergebnissen der Studie interessiert und möchten diese nach Erscheinen zugesandt bekommen?      Ja       Nein

Einverständniserklärung zur Kontaktaufnahme mit den Ärzten Ihres Kindes

Hiermit erteile ich / erteilen wir Herrn Prof. Stephani und seinen ärztlichen Mitarbeitern die Erlaubnis, von den von uns angegebenen Ärztinnen und Ärzten unseres Kindes \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_Arztbriefe anzufordern.

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Unterschrift Patient/in \_\_\_\_\_

Sorgeberechtigte / Mutter \_\_\_\_\_

(Name in Druckschrift \_\_\_\_\_)

Sorgeberechtigter / Vater \_\_\_\_\_

(Name in Druckschrift \_\_\_\_\_)

## Anhang III:

**Freitextfrage:** Wie beurteilen Sie Ihr eigenes Erleben / das eigene Erleben Ihres kranken Kindes gegenüber der eigenen Erkrankung?

### **Epilepsieform**

- CAE Zur damaligen Zeit ist meine Tochter damit gut umgegangen. (Fragebogen 2)  
Ich fühle mich nicht krank, da ich seit mehreren Jahren anfallsfrei bin. Ich interessiere mich jedoch sehr für die Krankheit. (Fragebogen 1)
- CAE Normal mittlerweile als Kind wars schwer. (Fr. 1)  
Da seit seiner Kindheit keine Anfälle mehr aufgetreten sind, kann mein Sohn sich kaum noch an die Krankheit erinnern. (Fr. 2)
- CAE Tapfer und tolerant, zZt Therapiemüde (Fr. 1)  
Es ist so als ob in meinem Kopf ein List ausgemacht wird. (Fr. 2)
- CAE Sie geht verantwortungsvoll mit ihrer Erkrankung um; nimmt zB. Regelmäßig die Medikamente (Fr. 1)  
Ich gehe offen mit der Krankheit um und erzähle es engsten Freunden, so dass diese Bescheid wissen was zu tun ist  
wenn ich einen Anfall bekomme. (Fr. 2)
- CAE Sie fühlt sich beeinträchtigt. (Fr. 2)
- CAE Zu Beginn der Krankheit eher ängstlich, später normal
- CAE Zum Zeitpunkt der akuten Krankheit: Die kurzen Abwesenheitszeiten habe ich kaum mitbekommen. (Fr. 2)  
Mal sehr bewusst, dann wieder länger eher unterschwellig. Schließlich bin ich im Vergleich zu anderen Erkrankten relativ wenig eingeschränkt.  
Konzentrationsschwierigkeiten: Mir fällt es schwer, mich länger auf nur 1 Sache zu konzentrieren, lasse mich schnell ablenken,  
fange "3 Sachen" gleichzeitig an.  
Hyperaktivität: Ich kann schlecht still sitzen, nach kurzer Zeit bewege ich mich; wenn auch nur in kleinem Maße.
- CAE Zur Zeit im Einklang mit sich selbst.
- CAE Fühle mich als normaler Mensch, der nur Tabletten nehmen muss und kein Alkohol trinken darf.
- CAE Hat sich am Anfang viele Gedanken gemacht und war traurig. Jetzt hat sie es akzeptiert.
- CAE Nach anfänglicher Unsicherheit viel Gelassenheit im Umgang mit der Krankheit.
- CAE Er geht offen und normal damit um, kann sich aber an keinen Anfall erinnern.
- CAE Fühlt sich durch die Medikamentengabe anders als andere Kinder. (Fr. 1)  
Muss immer Tabletten nehmen und auf regelmäßigen Schlaf achten. Ich will, dass die Epilepsie weggeht.
- CAE Kennt es nicht anders; Fragt: "Meine Epilepsie ist aber nicht so schlimm wie eine Grippe, oder?"  
Da wird als Eltern die Erkrankung unseres Kindes akzeptiert haben und uns von unserem Hausarzt gut beraten fühlten, hatte die Krankheit keinen nennenswerten Einfluss auf unser weiteres Familienleben. (Fr. 1)  
Da ich seit über 15 Jahren anfallsfrei und seit knapp 10 Jahren auch medikamentenfrei bin durchweg optimistisch.  
Krankheit gehörte zum Lebensumfeld, Tabletteneinnahme selbstständig, gutes Reflexionsvermögen bei welchem Sportlichen
- CAE Aktivitäten keine Teilnahme möglich war. (Fr. 1)  
Keine Probleme, einzig Angst vor einem Rückfall. (Fr. 2)
- CAE Ich fühle mich völlig gesund und bin es auch. Keinerlei Einschränkungen.
- JAE Zum Anfang war es schwer, aber jetzt hat man sich damit abgefunden. (Fr.1)  
Ich habe immer mal Probleme mit der Krankheit, warum habe ich gerade Epilepsie. (Fr. 2)  
Da es sich nur um eine Absencenepilepsie handelt, nehme ich diese nur wahr, wenn ich Medikamente nehme.
- JAE Ich hatte nie Probleme.
- JAE Die Krankheit beeinflusst mein Leben nicht negativ.
- JAE Sie war sehr verschlossen, hat jede Unterhaltung über Epilepsie abgelehnt! (Fr. 1)  
Ich wollte nicht darüber reden und wollte es nicht wahrhaben. Habe einfach nicht drüber geredet. (Fr. 2)
- JAE Keine Anfälle wichtig, ansonsten gleichgültig.



- JAE Es ist komplett in den Hintergrund getreten, da seit knapp 10 Jahren keine Symptome gewesen sind!
- JAE Völliges Ignorieren, er lebt ohne Rücksicht auf Epilepsie. (--> Ausbildung Bäcker)
- JAE Eher unauffällig, da bisher "nur" Absenzen vorhanden waren und ich nie einen Krampfanfall hatte.
- EOAE Kann es nicht akzeptieren, dass er mit Einschränkungen leben muss.
- EOAE Er hatte keine Probleme mit seiner Krankheit.
- EOAE Von Anfang an normal mit umgegangen.
- EOAE Ich kann gut damit umgehen und die Erkrankung bereitet keine Probleme.  
Da er ein Zwilling ist, war es für ihn schwer zu verstehen, dass er nicht die gleichen schulischen Leistungen
- EOAE erbrachte bzw. Dinge  
(z.B. Straßenverkehr) machen durfte. (Fr. 1)  
Großer Einfluss in meiner Sozialisation. (Fr. 2)
- EOAE Ohne Angaben - meine Tochter war noch zu klein. (Fr. 1)  
Krankheit zu lange her --> keine Erinnerung. (Fr. 2)
- EOAE Ziemlich unauffällig; Sie war noch so klein.  
Mutter geb. 1966: Zu meiner Zeit wurde die Krankheit noch totgeschwiegen. Mein Sohn geht viel offener
- EOAE damit um. (Fr. 1)  
Mein Umfeld geht gut damit um - ich verbitte mir aber deshalb als behinderteter Mensch abgestempelt zu werden. (Fr. 2)
- MAE Sie hat die Erkrankung gut gemeistert. Hat sehr gut mitgearbeitet. (Fr. 1)  
Ich bin damit sehr gut klar gekommen. (Fr. 2)  
Aus Sicht meiner Tochter ganz normales Aufwachsen und Umgang mit Gleichaltrigen - ohne
- CAE Einschränkungen.
- MAE Er ging und geht stets offen mit der Epilepsie (soweit in dem Alter mgl.) und Diabetes um.
- MAE Sie ist da rein gewachsen, ebenso wie wir!
- MAE Es war eine sehr schwierige Zeit in ständiger Angst. (Fr. 1)  
Nimmst selbstständig ihre Medikamente, starkes Selbstbewusstsein, wünscht sich nach Ausbildung
- MAE Teilnahme am Arbeitsleben. (Fr. 1)  
Mache mir Sorgen, dass die Andern mich nicht so respektieren wie ich bin. (Fr. 2)
- Rol Ich führe ein normales Leben und befasse mich kaum mit der damaligen Erkrankung. (Fr. 2)
- Rol Dankbarkeit, dass eine gutartige Epilepsieform diagnostiziert wurde. (Fr. 1)  
Da es nur zwei Anfälle waren, keine besondere Einstellung. Sie kann sich nicht erinnern, aber hat die
- Rol Medikamenteneinnahme sehr  
ernst genommen. (Fr. 1)
- Rol Er lebt ein normales Leben wie jedes 10-jährige Kind. (Fr. 1)  
Durch zügige Behandlung und Erklärung war sie immer gut informiert und wusste mit der Erkrankung gut
- Rol umzugehen. (Fr. 1)
- Rol Geht normal mit der Krankheit um. (Fr. 1)
- Rol Ängstlich. (Fr. 1 und 2)
- Rol Das war mal und ist so gut wie vergessen. Sie hatte nur zwei Anfälle, beide im Schlaf. (Fr. 1)  
Ich denke, dass ich keinen Anfall mehr bekomme, dass ich "geheilt" bin. Ich nehme auch keine Medikamente mehr. (Fr. 2)
- Rol Ist kein Thema mehr für ihn und schon lange vorbei. (Fr. 1)
- Rol Hat kein Problem damit. (Fr. 1)
- Rol Neugierige Akzeptanz. (Fr. 2)  
Sie möchte heute nicht mehr damit konfrontiert werden, ist genervt davon, dass ich noch viele Jahre lang
- Rol das Notfallmedikament an  
Betreuer (Klassenfahrten, etc.) ausgehändigt habe. (Fr. 1)
- Rol Macht ihn zum Teil Angst (neue Anfälle). (Fr. 1)
- Rol Zur damaligen Zeit traurig und wütend! Frage nach warum "er"?!
- Rol Recht unbefangen. (Fr. 1)
- Rol Er hat es akzeptiert, es ist normal für ihn. (Fr. 1)
- Rol Er leidet weil er merkt, dass er anders ist als andere Kinder. (Fr. 1)
- Rol In der Zeit mit gehäuften Anfällen sehr ängstlich. Momentan ziemlich gelassen. (Fr. 1)
- Rol Zu Beginn sehr beeinträchtigend dann mit großer Stärke und Urvertrauen! (Fr. 1)  
Ich fühle mich nicht krank. (Fr. 2)
- Rol Wurde als gegeben akzeptiert. (Fr. 1)

- Ich habe mich zu keiner Zeit krank gefühlt. (Fr. 2)  
 Fühlt sich benachteiligt wegen Nebenwirkungen (nächtliches Einnässen, schnelles Ermüden). Kleine
- Rol Geschwister brauchen keine  
 Windeln mehr.
- Rol Dank der guten Einstellung im UK Kiel ohne Angst. (Fr. 2)
- Rol Ist für mich Vergangenheit. (Fr. 2)
- Rol Einschränkung. (Fr. 1)
- Rol Erkrankung ausgeheilt. (Fr. 2)
- Rol Ich war noch zu jung; Krankheit ist ausgeheilt. (Fr. 2)
- Rol Hat die Krankheit tapfer ertragen, wird soweit wie möglich alles so gemacht wie sonst auch. (Fr. 1)
- Rol Damals zu jung, jetzt zu lange her. (Fr. 2)  
 Er fand das "komisch", er hat eher unter der Problematik mit seinem Bruder gelitten. --> Der Älteste (knapp  
 2 Jahre älter) hat stark mit  
 Eifersucht zu kämpfen gehabt. --> bis zur Pubertät, so wurde der Kleine ständig beschimpft und geärgert.
- Rol Ist genervt und hat während der Anfälle Angst. (Fr. 1)
- Rol Es ist ihr unangenehm, peinlich. Sie möchte ganz normal sein, keinen extra Status haben. (Fr. 1)
- PLS Ich fühle mich fit und stehe zu meiner damaligen Krankheit, alles super! (Fr. 2)
- PLS Offen. (Fr. 1)
- PLS Er hat Angst Anfälle zu bekommen. (Fr. 1)
- PLS Da der letzte Anfall schon 20 Jahre zurückliegt, ist ihr all das nicht mehr bewusst. (Fr. 1)  
 Belastung; vorallem durch Arzttermine, Untersuchungen, Blutentnahmen, Klinikaufenthalte, Einnahme von  
 Medikamenten. (Fr. 1)
- PLS Normal, dennoch bin ich wütend darüber das dieses Sabril (Vigabatrin) mir mein Sehvermögen  
 eingeschränkt hat. Der Rest meines  
 Lebens ist normal. (Fr. 1)
- PLS Frustration, Entmutigung. (Fr. 1)
- PLS Schwierig. (Fr. 1)  
 Von 2000-2007 (Zeit der Erkrankung) haben wir von ihm fernhalten können, welch schwere Erkrankung er  
 hat. Er war immer ein normal  
 ausgeglichenes Kind. Die Auseinandersetzung mit der Epilepsie erfolgte bei ihm erst nach 2007. Erst da  
 haben wir ihm erzählt, wie  
 ernst die Erkrankung war. (Geburtsdatum Okt.1993) (Fr. 1)  
 Fühlte mich nicht krank. (Fr. 2)
- PLS Jetzt fängt er an sich damit auseinanderzusetzen. Warum? Woher? Wie lange noch? Danach?
- MAE Sie ist immer eine Teil von mir aber in meinen Augen habe ich sie besiegt. (Fr. 2)
- Rol Nach einem Anfall Angst vor Wiederkehr.
- Rol Normal, da zu klein bei den Anfällen.
- CAE Früher Außenseiter, seit Aufenthalt in Brügge (Betreutes Wohnen) normaler Umgang. (Fr. 1)  
 Ich bin krank? Das wusste ich gar nicht. (Fr. 2)  
 Ist manchmal über seine Krankheit bzw. Behinderung sauer, meist dann wenn man etwas verbieten muss  
 um ihn zu schützen. (Fr. 1)
- PLS Mein Betreuer findet sein Leben so wie es ist als "normal". (Fr. 2)
- Rol Spielte aufgrund der geringen Intensität im Alltag keine Rolle. (Fr. 1)  
 Nervig. (Fr. 2)

## DANKSAGUNG

Mein ganz besonderer Dank gilt Herrn Professor Dr. med. Ulrich Stephani für die Überlassung des Themas, sowie für die wertvollen Anregungen und die freundliche und hochwertige Unterstützung bei der Erstellung der Arbeit. Er hat mich in meinem gesamten Studium in meiner fachlichen, beruflichen und persönlichen Weiterentwicklung stets unterstützt und motiviert. Weiterhin danken möchte ich allen Mitarbeitern der Klinik für Neuropädiatrie am UK-SH Campus Kiel, die mir bei allen meinen Fragen engagiert und freundlich entgegen getreten sind. Vorallem danke ich hier Frau Dr. med. Hiltrud Muhle und Frau Dr. med. Sarah von Spiczak für den wertvollen fachlichen Rat. Ebenfalls besonders danken möchte ich Frau Gila Lindner für die unermüdliche Mithilfe beim Erstellen von unendlich vielen Briefen und Amtshilfen, für Ihre Geduld und Freundlichkeit. Danken möchte ich an dieser Stelle auch meinen Eltern, die mich immer unterstützt haben und mir immer ein Vorbild waren und sein werden. Ich danke auch Ihnen für das Bearbeiten jeglicher Texte, Inhalte und jeder moralischen Unterstützung. Außerdem danke ich meinen Geschwistern Florian und Anna-Lena dafür, dass sie immer für mich da sind und an mich geglaubt haben. Danken möchte ich an dieser Stelle auch Peter Saupp und Gerald Fortmann für den stilistischen, inhaltlichen, moralischen und immer wieder motivierend aufbauenden Beistand. Zu guter letzt aber auch vorallem danke ich allen Studienteilnehmern für ihre Mitarbeit und sorgfältige Bearbeitung der Fragebögen.

## LEBENS LAUF

### Persönliche Daten

Name: Nora Heinemann  
Geboren am 18.12.1985 in Berlin  
Staatsangehörigkeit: Deutsch

### Schulausbildung

1992-2005 Grundschule und Gymnasium Leichlingen  
2002-2003 Mifflinburg Area High School, Mifflinburg, Pennsylvania, USA  
04/2005 Abitur am Städtischen Gymnasium Leichlingen

### Studium

Seit 10/2005 Studium der Humanmedizin an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel  
08/2007 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung  
2009 Auslandssemester an der Universidad Miguel Hernández de Elche, Spanien  
01/10-02/12 Anfertigung der Dissertation an der Klinik für Neuropädiatrie des UK-SH, Campus Kiel, Thema: „Langzeituntersuchung von Kindern und Jugendlichen mit sogenannten selbstlimitierenden Epilepsien“  
2010 Promotionssemester  
2011/2012 Praktisches Jahr  
Tertial Innere Medizin: DIAKO und St. Franziskus-Hospital Flensburg  
Tertial Chirurgie: Mater Misericordiae University Hospital, Dublin, Ireland  
Asklepios Westklinikum Hamburg Rissen  
Tertial Pädiatrie: Kinderklinik am UK-SH Campus Kiel  
04-05/2012 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung  
05/2012 Appropriation als Ärztin an der CAU zu Kiel

### Veröffentlichungen

Poster bei der 51. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. am 29.02.-03.03.2012 in Stuttgart