



104

Eltern anfallskranker Kinder

Autor: Friedrich Kassebrock, August 2013

Kurzfassung

- Eltern epilepsiekranker Kinder müssen besondere Anstrengungen auf sich nehmen, um die mit der Erziehung von Kindern ohnehin verbundenen Ablösungsängste in sinnvoller Weise bewältigen zu können.
- Angst vor dem Kontrollverlust im Anfall, Abhängigkeit von antiepileptischen Medikamenten, Verhaltensregeln einer krankheitsangepassten Lebensführung führen dazu, dass epilepsiekranke Kinder unter besonderer elterlicher Kontrolle stehen.
- Gesellschaftliche Vorbehalte schließen den Teufelskreis defensiver Angstbewältigung.
- Individuelle und institutionelle Unterstützungen, die Eltern helfen, Ablösungsängste zu überwinden sind eine sinnvolle Alternative zu pauschaler Schuldzuweisung (Überbehütung) an die Eltern.

Eltern epilepsiekranker Kinder müssen besondere Anstrengungen auf sich nehmen, um die mit der Erziehung von Kindern ohnehin verbundenen Ablösungsängste in sinnvoller Weise bewältigen zu können.

Elterliche Fremdkontrolle und kindliches Autonomiestreben

Der gesamte Entwicklungsprozess eines Kindes von der Geburt bis zum Beginn des jungen Erwachsenenalters lässt sich als Wechselspiel von Fremdkontrolle und kindlichem bzw. jugendlichem Autonomiestreben verstehen. Zum Teil verinnerlicht das Kind die Normen und Regeln der Erwachsenen. Andererseits entwickelt es eigene Ideen und Zielvorstellungen, die es in den immer größer werdenden Freiheitsspielräumen überprüfen kann. Die Überwindung der Abhängigkeit zwischen Eltern und Kindern gelingt in guter und entwicklungsfördernder Weise, wenn das Kind sich in den größer werdenden Handlungsspielräumen bewährt und Ablösungskonflikte in konstruktiver Weise ausgetragen werden.

Voraussetzung hierfür ist, dass die bei jedem Ablösungsschritt unvermeidlichen Ängste sowohl von den Eltern als auch von den Kindern überwunden werden. Dies gelingt, wenn einerseits eine stabile emotionale Bindung zwischen Eltern und Kindern entstanden ist und andererseits auf beiden Seiten die Bereitschaft wächst, die mit größerer Unabhängigkeit verbundenen Risiken einzugehen.

Epilepsie als potentielles Entwicklungshindernis

Jeder epileptische Anfall stellt das Selbstvertrauen und die Selbstsicherheit der betroffenen Person in Frage, die eigenen Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen und körperlichen Prozesse kontrollieren zu können. Dies gilt nicht nur für aufsehenerregende Anfälle mit länger andauernden Bewusstseinsverlust, sondern in abgeschwächter Form auch für solche, die dezent ablaufen und womöglich von niemandem bemerkt werden. Die Fähigkeit zur Selbststeuerung ist gestört und unterbrochen. Daraus kann die Angst entstehen, zur Teilnahme am normalen Leben nur sehr eingeschränkt in der Lage zu sein.

Hinzu kommt die Notwendigkeit, antiepileptische Medikamente einzunehmen und auf Seiten der Eltern die Gefahr, dass die Verhaltensregeln einer an die Krankheit angepassten Lebensführung undifferenziert und strikt durchgesetzt werden: kein Alkohol, keine Nacht durchfeiern (Schlafentzug), kein Bad ohne Aufsicht, kein selbstständiges Fahrradfahren, kein Führerschein etc.

Gerade solche Verhaltensregeln führen häufig dazu, dass epilepsiekranke Jugendliche aus der Erlebniswelt der Gleichaltrigen ausgeschlossen werden und sich nur umso schwerer von der elterlichen Kontrolle befreien können. Bei den Jugendlichen kann so kaum das Selbstbewusstsein entstehen, die eigenen Belange selbst bestimmen zu können. Eltern können ihre Kontrollbestrebungen nicht aufgeben und verharren in einem beschützenden, aber auch Ablösung und Entwicklung verhindernden Erziehungsverhalten.

Gesellschaftliche Vorurteile und Vorbehalte gegen Menschen mit Epilepsie tun ein Übriges, um diesen Teufelskreis defensiver Angstbewältigung zu schließen. Eltern und epilepsiekranke Kinder bleiben in unguter Abhängigkeit aufeinander fixiert und aneinander gekettet.

Bewältigungsmöglichkeiten, präventive Maßnahmen

Die Überwindung der geschilderten Ablösehindernisse kann nicht durch die schlichte Aufforderung an die Eltern erreicht werden, nicht mehr so überbehütend und ängstlich zu sein. Viele Ängste von Eltern epilepsiekranker Kinder sind berechtigt oder zumindest verständlich. Sie lassen sich durch bloße Beschwichtigung nicht auflösen.

Wie andere Familien auch benötigen Eltern anfallskranker Kinder Familien-ergänzende Unterstützung und Hilfe, um Ablösungsängste in guter Weise zu bewältigen sowie Krisenzuspitzungen möglichst schon im Vorhinein zu vermeiden.

Denkbare Hilfen sind:

- Andere Familien mit gleichaltrigen Kindern, bei denen das epilepsiekranke Kind z.B. ab und zu übernachtet, um auch so Erfahrungen mit seiner Unabhängigkeit von den eigenen Eltern zu machen.
- Die Mitgliedschaft z.B. in Sportvereinen und darüber hinaus die Teilnahme an möglichst vielen Bereichen des öffentlichen Lebens ist ein wesentlicher Bestandteil sozialer Integration.
- Selbsthilfegruppen von Eltern epilepsiekranker Kinder. Der dort mögliche Erfahrungsaustausch kann eine wertvolle Unterstützung für die betroffenen Eltern sein, Nöte und Ängste des Alltags zu relativieren und neue Problemlösungen zu versuchen.
- Allgemeine Familien-, Erziehungs- und Lebensberatungsstellen. Das Fachwissen dieser Spezialdienste der Kinder- und Jugendhilfe kann genutzt werden, um pädagogische Strategien zur Vermeidung von Entwicklungsstillständen und zur Förderung notwendiger Ablöseprozesse zu entwickeln. Familientherapie, Elternberatung oder Jugendlichen-Therapie sind hierfür geeignet.
- Spezialisierte Ambulanzen und Beratungsstellen, die sowohl über epileptologisches Fachwissen als auch pädagogisch-psychologische Kompetenzen verfügen. Hier können gerade bei vielschichtigen Problemlagen (Ablösekrise, Schulkrise, Familienkrise, gesundheitliche Krise durch plötzlich wieder vermehrt auftretende Anfälle) auf der Basis ganzheitlicher Diagnostik verschiedene Hilfsmaßnahmen aufeinander abgestimmt werden. (Planung von Schullaufbahn und Berufsausbildung, Veränderung der

medikamentösen Behandlung, Familientherapie, Psychotherapie des Jugendlichen usw.).

Weiterführende Materialien

- Kassebrock, F.: Psychosoziale Probleme bei Epilepsie. Entwicklungs- und Ablösekrise. Bethel-Beiträge 44 (1990)
- Boenigk, H.E. u. F. Kassebrock: Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer Verantwortung? Bethel-Beiträge 52, Bielefeld: Bethel-Verlag 1997
- Matthews, W.S., Barabas, G.: Perceptions of control among children with epilepsy. In: Whitman St., Hermann, B.P. (Hrsg.): Psychopathology in epilepsy. Social Dimensions. Oxford University Press, New York 1986, 162-182
- Juul, Jesper: Unser Kind ist chronisch krank (Kösel-Verlag) ISBN 3-466-30683-3
- KRÄMER, G.: Epilepsie von A - Z - **Medizinische Fachwörter** verstehen - TRIAS - 2005 ISBN 3-8304-3229-1

Video

- Eltern in Aufregung – Elke hat Epilepsie (1990/16 Min.). Der Film wird vom Informationszentrum Epilepsie (ize) ausgeliehen.
-Bis zum Umfallen- DVD für Jugendliche 2003, Interviews mit Jugendlichen mit Epilepsie, Ausleihe ize

Epilepsie leben – Epilepsie verstehen, Doppel-DVD mit Erfahrungsberichten und Informationen/praktische Hinweise, 2010
Siehe www.epilepsie-film.de

Informationsblätter

- Von den Informationsblättern behandelt Nr. 105 ein angrenzendes Thema.

Adressen

- Die Adressen kommunaler Beratungsdienste können entweder über das zuständige Jugend- oder Gesundheitsamt oder über die Bundeskonferenz für Erziehungsberatung Gesellschaft für Beratung und Therapie von Kindern, Jugendlichen und Eltern, Herrenstr. 53, 90763 Fürth, Tel: 0911/97714-0, Fax: 0911/745497 erfragt werden. Webseite: www.bke.de
- Die Adressen spezialisierter Hilfsdienste sind zu erfragen über die Epilepsiezentren und –ambulanzen. (Siehe Adressen der Epilepsieambulanzen, oder Deutsche Epilepsievereinigung, Berlin, Informationszentrum Epilepsie, Berlin und die Stiftung Michael in Hamburg) z.B. www.izepilepsie.de
- Die Deutsche Epilepsievereinigung, Berlin, Zillestr. 102, vergibt Infos zu Epilepsie, www.epilepsie.sh

Webseiten (keine Verantwortung der Inhalte möglich)

<http://www.familienhandbuch.de> :
<http://www.muetter.besondere-kinder.de>

Hinweis

Die Erziehungsberatungsstelle Bethel, auf Beratung bei Epilepsie, Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderung spezialisiert, unterstützt Familien mit anfallkranken jungen Menschen auch aus anderen Regionen bei der Suche nach adäquaten Beratungsmöglichkeiten. Anschrift: Bethelweg 22, 33617 Bielefeld. www.beratungsstelle-bethel.de

Inzwischen haben weitere Bundesländer Epilepsieberatungsstellen eingerichtet. Die Adressen erhalten Sie beim Informationszentrum Epilepsie (Tel: 0700/13 14 13 00) oder auf der Webseite: www.dgfe.info im Informationspool unter [Adressen].

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft f. Epileptologie