

Erwachsenwerden mit Epilepsie –

Epilepsie, Pubertät und Sexualität

Die Pubertät (= Geschlechtsreife) ist eine Phase erheblicher Veränderungen in allen Bereichen des Lebens. Sie wird geprägt durch körperliche Veränderungen in Form von Längenwachstum, Veränderungen der Körperformen und hormonellen Umstellungen, von psychischen Reifungsvorgängen und intensiver Persönlichkeitsentwicklung sowie soziokulturellen und gesellschaftlichen Reifungsvorgängen (Erreichen der Volljährigkeit, Abschluss von Schule/ Beginn der Berufsausbildung, zunehmende Unabhängigkeit vom Elternhaus).

Diese Lebensphase bedeutet also erhebliche Veränderungen in allen Bereichen des Lebens:

1. Körperliche Veränderungen (Wachstum, Veränderung der Körperformen, hormonelle Umstellungen)

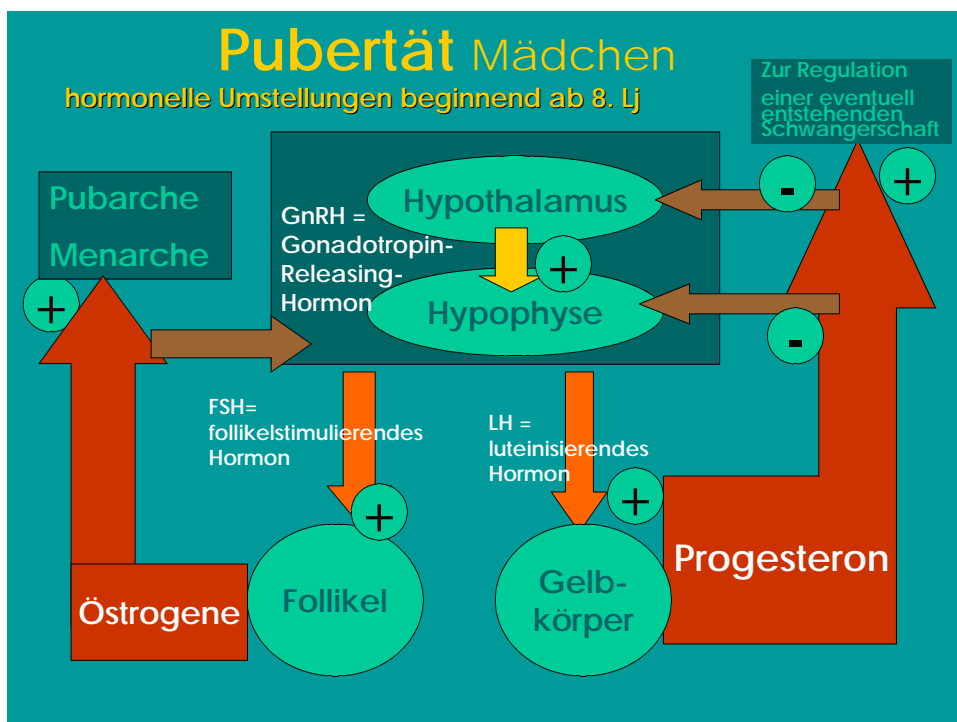
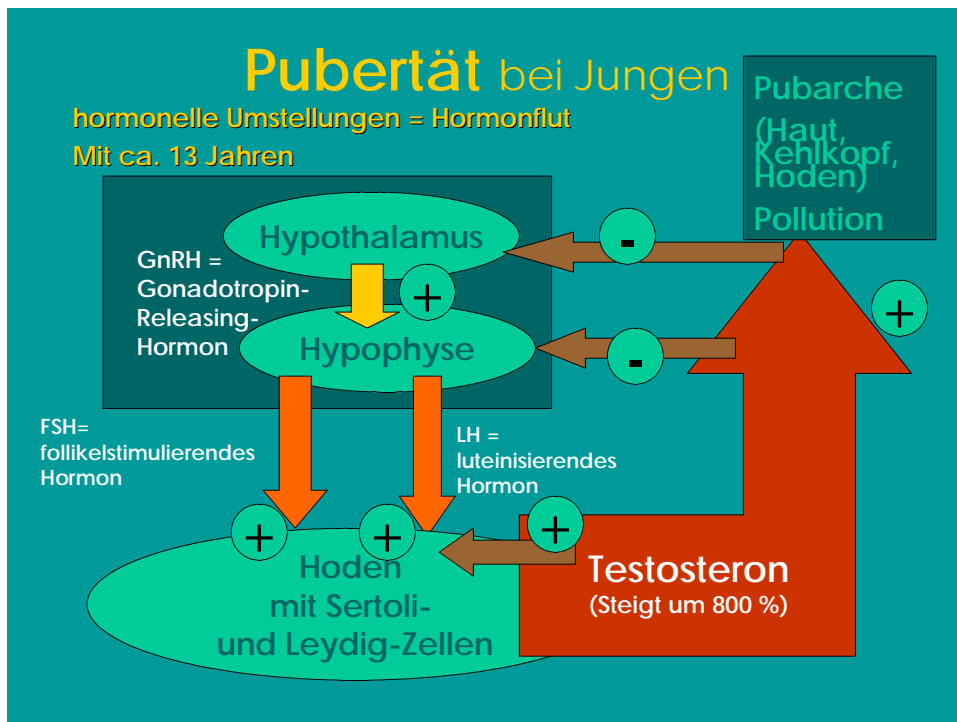
Physiologische (normal ablaufende) pubertätsbedingte körperliche Veränderungen

Die Ausschüttung von Wachstumshormonen führt zur Veränderungen von Körpergröße und Proportionen, welche bei Mädchen zwischen 13 –17 Jahren, bei Jungen zwischen 15 –19 abgeschlossen ist.

Unter den physiologischen Veränderungen der Körperformen verstehen wir das Größenwachstum, die schnelle Änderung des Körpergewichtes und die Änderung der Relationen der Körperteile von Muskel/ Fett/ Knochen.

Einfluss der organischen Veränderungen

Die pubertären hormonellen Umstellungen unterliegen zunächst erheblichen Schwankungen bis zum Erreichen des adulten steady state, d.h. bis zum Erreichen des funktionellen, aber dynamischen Gleichgewichts im Erwachsenenalter. Die folgenden Abbildungen verdeutlichen das komplizierte Gefüge und die Abhängigkeiten der ablaufenden hormonellen Prozesse:



Begriffserklärungen: (Abb.1+2)

Hypothalamus u. Hypophyse: Teile des Gehirns

Pubarche: Entwicklung der erwachsenen männlichen oder weiblichen Körperformen der Geschlechtsorgane

Pollution: erster Samenerguss

Menarche: erste Regelblutung

Pubertätsbedingte Einflüsse auf die Epilepsie

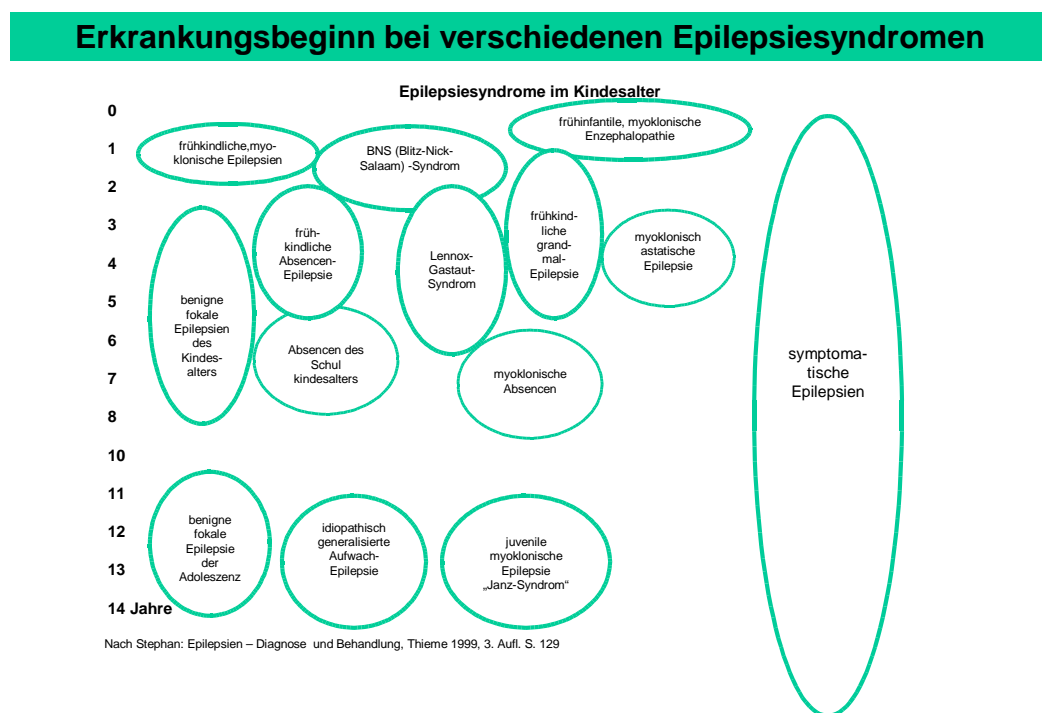
Der Einfluss der somatischen/ endokrinologischen (d.h. der körperlichen und durch Drüsenfunktionen hervorgerufenen) Veränderungen in der Pubertät auf die Epilepsie muss unter 2 Gesichtspunkten beurteilt werden:

1. der direkte Einfluss auf die Epilepsie
2. der Einfluss der körperlichen Veränderungen auf die medikamentöse Therapie

Krankheitsbeginn in der Pubertät:

Es gilt als geläufige Erfahrung, dass bestimmte Epilepsie-Syndrome ihren Erkrankungsgipfel in der Phase der Adoleszenz (Zeit des Erwachsenwerdens) haben. Janz beschreibt einen Erkrankungsbeginn für die Aufwach- Grand-mal-Epilepsien bei 66% der Patienten im Alter zwischen dem 10. und 25. Lebensjahr. Einen Erkrankungsgipfel in der Pubertät (13 – 20 Jahre) haben auch die juvenilen Absence- Epilepsien, die juvenilen myoklonischen Epilepsien (Janz-Syndrom) und die juvenilen idiopathisch-fokalen Epilepsien. Dies ist wissenschaftlich gut untersucht und belegt. (King et al 1999; Wheless u. Kim 2002)

Die nachfolgende Abbildung zeigt mit den Kreisen den Erkrankungszeitraum verschiedener Epilepsien, die für das Teenageralter Bedeutung haben:



Krankheitsende in der Pubertät

Ein klassischer Satz, den fast alle Menschen, die mit Epilepsie konfrontiert wurden, schon einmal gehört haben ist: „*Ach – das wächst sich mit der Pubertät aus*“ Aber stimmt das wirklich? Eine klare, wissenschaftlich begründete Aussage kann zu den Rolando-Epilepsien gemacht werden: Bouma et al zeigten 1997 in einer vergleichenden Untersuchung, dass 99,8% der Patienten mit 18 Jahren eine vollständige Remission (d.h. Heilung/ Rückbildung) aufwiesen. Bei allen anderen Epilepsien aus dem Formenkreis der idiopathisch fokalen Epilepsien können solche eindeutigen Aussagen nicht getroffen werden, aber auch hier sind die Remissionsraten in der Pubertät hoch.

Zusammenhänge zwischen der antikonvulsiven (d.h. gegen die Anfälle gerichteten) Behandlung und hormonellen, pubertären Störungen

In den jüngeren Arbeiten werden Zusammenhänge zwischen der antikonvulsiven Behandlung und hormonellen, pubertären Störungen vermutet und untersucht.

Conran et al beschreiben normale Werte bezüglich der Wachstumshormon-Produktion, messen aber niedrige Werte der basalen Cortisol-Produktion bei Patienten, welche mit Carbamazepin oder Valproate antikonvulsiv therapiert werden. El-Khayat et al. untersuchten Größenwachstum, Pubarche und den Hormonstatus epilepsiekranker, männlicher Adoleszenten im Vergleich zu nicht erkrankten altersgleichen Jugendlichen. Sie fanden eine verminderte Körpergröße, eine verspätete Pubarche und veränderte Hormonprofile (Anstieg des Gesamttestosterons, aber vermindertes freies Testosteron) bei der Subgruppe der über 16jährigen Patienten mit antikonvulsiver Polytherapie (d.h. Behandlung mit vielen Epilepsiemedikamenten).

Vainionpaa et al wiesen einen Valproat-induzierten (durch Behandlung mit Valproinsäure hervorgerufenen) signifikanten Hyperandrogenismus (Überwiegen der männlichen Hormonprofile) bei mehr als einem Drittel der Mädchen während der prä- und pubertären Phase und bei mehr als der Hälfte in der postpubertären Phase nach.

Vermindertes Längenwachstum

Ein vermindertes Längenwachstum wird bei kombiniertem Auftreten von Hydrocephalus und Epilepsie beobachtet. Ursächlich wird der Minderwuchs (31% der Patienten liegen unter der 5. Perzentile) aber hydrocephalusbedingten endokrinen Dysregulationen zugeschrieben. (Klauschie et al, Jung u. Ojeda)

Vorzeitiges Auftreten der Pubertät (Pubertas praecox) bei Patienten mit Epilepsie

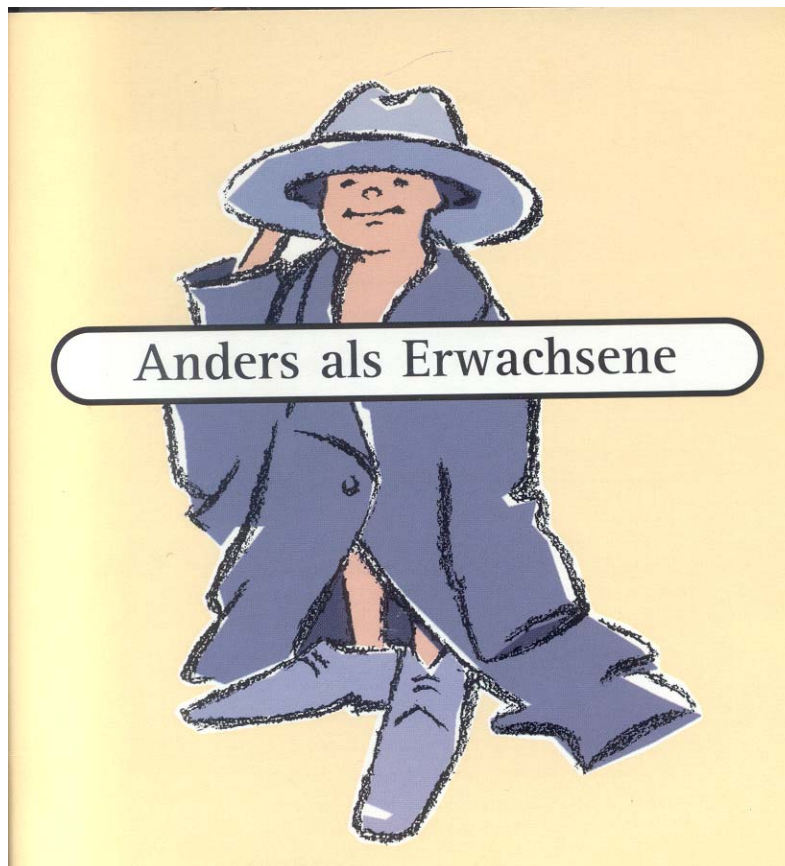
Eine Pubertas praecox –Symptomatik wird ausschließlich bei symptomatischen Epilepsien beschrieben, deren Ursache einem Hypothalamischen Hamartom zugeordnet werden kann (Feuillan et al).

Zunahme der Anfallsfrequenz im Zusammenhang mit der Pubertät

Eine Häufung epileptischer Anfälle mit Auftreten der Menarche vermuteten Klein et al und befragten 94 erwachsene Patientinnen diesbezüglich. Bei 17% begann die Epilepsie im Jahr der Menarche. Bei 29% der befragten Patientinnen mit einer präexistenten (schon bestehenden) Epilepsie stieg die Anfallsfrequenz im Menarchejahr.

Niiijima und Wallace sehen die Ursachen für einen beobachteten, signifikanten Anstieg der Anfallshäufigkeit in der Pubertät eher in suboptimalen (d. h. nicht gut eingestellten) Medikamentenplasmaspiegeln, verursacht durch fehlende Anpassung der Medikamentendosis während des Wachstumsschubs, als in hormonellen Steuerungsproblemen. Sie betonen aber, dass zur hormonellen Situation in Bezug auf Grand- mal- Anfälle bisher nur ungenügende Untersuchungen vorliegen.

Was ist anders als bei erwachsenen Patienten?



Die Phase des Erwachsenwerdens ist in der Hauptsache geprägt vom Einstieg in neue Körperfunktionen. Dabei können erhebliche Schwankungen und Anpassungsprobleme auftreten.

Die hormonellen Umstellungen in der Pubertät unterliegen erheblichen Schwankungen bis zum Erreichen des Gleichgewichts im Erwachsenenalter. So kommt es z.B. erstmalig zum Auftreten von katamenialen (d.h. um die Zeit der Regelblutung auftretenden) Anfällen. Zu den medikamentösen Einflüssen der Epileptika kommen zusätzlich die Aspekte der entwicklungsbedingten Instabilität, z.B. Stimmungsschwankungen, Zyklusunregelmäßigkeiten, Appetits- und Gewichtsschwankungen. So ist in dieser Entwicklungsphase auch ein erstmaliges Auftreten oder auch eine erhebliche Zunahme der pseudoepileptischen/ dissoziativen Anfälle zusätzlich zu bereits bestehenden epileptischen Anfällen zu beobachten.

Beeinflussung des Verhaltens durch Sexualhormone (nach Penovich, 2000)

Östradiol	Progesteron	Testosteron
Euphorie	Depression	
Labilität	Stabilität	
Inappetenz/ Anorexie	Appetits- bzw. Gewichtszunahme	Impulsivität Aggressivität
Unruhe/ Schlafstörungen	Verstärktes Schlafbedürfnis	Schlaf-Apnoe
Ängstlichkeit	Sedierung	Anabole Effekte

Das schubweise Größenwachstum führt häufig parallel zur schnellen Änderung des Körpergewichtes und zur Änderung des Verhältnisses Muskel/ Fett/ Knochen. Dies kann zu erheblichen Schwankungen der Medikamentenblutspiegel und dadurch zur Zunahme der Anfallsfrequenz aber auch zu Änderungen im Nebenwirkungsprofil führen (z. B. erhebliche Gewichtszunahme unter fortgeführter Valproattherapie bei vorher normgewichtigen Mädchen). Die physiologischen Veränderungen der Körperformen führen zu Änderungen der körpereigenen Wahrnehmung (Körperschema) und des Körpergefühls. Diese können sich zu medikamenten- und anfallsbedingten Wahrnehmungsstörungen addieren.

Die Ursachen für die beobachtete Zunahme der Anfallsfrequenz bei Teenagern müssen außer in den Schwankungen des Körpergewichtes aber auch in

- der fehlenden Compliance (d.h. Mitarbeit der Betroffenen)
 - möglichen ersten Drogenerfahrungen
 - häufigeren Schlafentzug und weniger geregelten Tagesablauf
 - im geänderten Ernährungsverhalten (Diäten, Essstörungen)
- gesucht werden.

Die genaue Bedeutung der einzelnen wissenschaftlichen Untersuchungen bedarf noch einer Einordnung in das Gesamtgefüge, keinesfalls kann aus diesen Untersuchungen eine generelle Aussage über den Krankheitsverlauf bei allen epilepsiekranken Jugendlichen gemacht werden. Es ist also ratsam, beim Auftreten von bestimmten Symptomen (z. B. Ausbleiben der Regelblutung, untypische Behaarung, Wachstumsstörungen, Gewichtszunahme) oder bei Veränderung der Anfallssituation diese Probleme in der Epilepsie-Sprechstunde zu diskutieren. Der betreuende Epileptologe wird dann ggf. zusätzlich endokrinologisch oder gynäkologisch untersuchen lassen und vielleicht auch die Epilepsiemedikation zu ändern.

2. Kognitive und psychische Reifungsvorgänge/ Persönlichkeitsentwicklung

Alle Jugendlichen machen auch eine Reifungsentwicklung im Bereich der kognitiven Leistungen (d.h. der Verstandesleistungen) und der Persönlichkeit durch. Sie haben für die Handlungsplanung bereits Verhaltensmuster von Erwachsenen. Sie benötigen aber als Rückversicherung noch einen konkreten Praxisbezug. Das bedeutet, dass sie trotz des theoretischen Wissens die Folgen einer Handlung erst selbst und konkret erfahren müssen, um sie künftig handlungsregulierend einplanen zu können. (Beispiel: „Ich weiß, dass ich mich im Auto anschnallen soll, dass Rauchen ungesund ist, dass Drogen Probleme machen, aber....“)

Viele Jugendliche haben noch keine sichere Voraussicht bzw. Vorausplanung mit Einschätzung der Handlungsfolgen. Daraus ergibt sich eine erhöhte Risikobereitschaft im Vergleich zu Erwachsenen.

Normalerweise wird der Handlungsspielraum und Aktionsradius der Jugendlichen in der Pubertät größer, der Einfluss der Eltern und ihre Macht, das Verhalten der Kinder zu steuern, deutlich geringer.

Die Ziele der zu erwartenden, typischen und „normalen“ pubertären Krisen sind:

- das Erreichen von Autonomie,

- die Entwicklung eines Gefühls von Kompetenz und körperlicher Unversehrtheit
- Aufbau eines gereiften Selbstwertgefühls.

Das Handeln der Jugendlichen wird von widersprüchlichen Wünschen bestimmt. Es besteht einerseits der Wunsch nach Orientierung an starken Vorbildern, dieser konkurriert aber andererseits mit der Ablehnung von Handlungs- und Regelvorgaben und mit der Angst vor Bevormundung. Der Wunsch nach zunehmender Selbstbestimmung steht im Widerspruch zur Angst vor dem eigenen Weg und der notwendigen Übernahme von Verantwortung. Das Interesse an konstruktiver, inhaltlich wertvoller Auseinandersetzung wetteifert mit dem Spaß am Provozieren und bewirkt manchmal auch ein zerstörerisches Opponieren. Der erhebliche, hauptsächliche Einfluss erfolgt jetzt durch die Peer-Group, d.h. durch Gleichaltrige und Freunde.

Bedeutung von Freundschaften und Peer-Groups

Freundschaften haben einen hohen Stellenwert (Priorität!) bei Teenagern, ihr Aufbau ist Teil (und Ziel) der Ablösungsprozesse im Elternhaus und sie dienen dem Erwerb von psychosozialen Kompetenzen.

Die wirklichen und die scheinbar notwendigen Einschränkungen des normalen pubertären Ablösungsprozesses durch eine Epilepsieerkrankung stören diese „Geburt der individuellen Freiheit“ erheblich.

Probleme bzw. Störungen bei der Integration epilepsiekranker Jugendlicher in den Freundeskreis können durch verschiedene Faktoren entstehen:

- Absehbare, aber nicht planbare Wiederholung der Anfallssituationen
- Mangelndes Selbstbewusstsein
- Erdulden medizinischer Maßnahmen mit Schmerzen, Angst, Trennung
- Störung der Eigenwahrnehmung („mein Körper gehorcht mir nicht“)
- Ausgrenzungserfahrungen

In welcher psycho-sozialen Situation sind Jugendliche mit Epilepsie?

Camfield und Mitarbeiter untersuchten 1993 in einer Studie zur sozialen Prognose normal intelligenter Kinder mit Epilepsie 337 Patienten (7-28 Jahre) mit einem Follow-up nach 7,5 Jahren. Folgende Abweichungen zur Entwicklung gesunder Gleichaltriger wurden registriert: Schulversagen 34%, spezielle Beschulung 34% (gegenüber 12% in der Kontrollgruppe), soziale Isolation 27%, psychische Gesundheitsprobleme 22% (12% in der Kontrollgruppe).

Bei den über 18Jährigen wurden in 20% Arbeitslosigkeit, bei 12% eine unerwünschte Schwangerschaft und bei 5% die Einnahme psychotroper (d.h. die Psyche beeinträchtigender) Medikamente beobachtet. Die Arbeitsgruppe zog als Schlussfolgerung, dass die biologisch/ medizinischen Faktoren bezüglich Behandlung und Kontrolle der Epilepsie keine Aussage zur sozialen Prognose erlauben.

2002 untersuchten Oguz und Mitarbeiter 35 Patienten mit Epilepsie und eine gleichgroße Kontrollgruppe. In der Gruppe der 12-18jährigen fanden sie bei Epilepsiepatienten deutlich stärkere Hinweise auf das Vorliegen von Stimmungslagen mit Angst und Depression als im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen.

Wir müssen also zur Kenntnis nehmen, dass allein Anfallsfreiheit und ein gutes EEG nicht automatisch eine gute Entwicklung der Lebensumstände bedeuten.

Wie können wir das erklären?

Gesundheits- und Krankheitskonzepte bei Jugendlichen

Gesunde Jugendliche haben im Gegensatz zu Erwachsenen andere Krankheits- und Gesundheitsbegriffe. „Gesund“ wird als Synonym für stark, belastbar, interessant, grenzenlos, aktiv, selbständig, „cool!“ angesehen. „Gesundheit ist, wenn ich alles ohne Einschränkungen tun darf!“. Krank bedeutet dagegen schwach, behindert, angepasst, langweilig, infantil, „uncool.“ Kranksein wird verdrängt und krankheitsbedingte Regeln werden nicht eingehalten. Dieses vordergründige Vorgehen geschieht im Zusammenhang der pubertären Ablösung. Es bedeutet aber auch, dass nicht selten eine eingeschränkte Motivation für eine aktive Krankheitsbewältigung besteht.

Bei Jugendlichen mit chronischen Krankheiten gilt nach Schulte (1998) für die meisten, dass ihre Gesundheitskonzepte von ihren täglichen Beeinträchtigungen geprägt sind. Für sie ist Gesundheit eine Utopie, „nicht erreichbar“, durch Krankheit bestimmt. Teenager haben verschieden ausgeprägte Kontrollüberzeugungen. Patienten mit Diabetes mellitus haben z.B. häufiger eine interne Kontrollüberzeugung: *„wenn ich mich aktiv beteilige, die krankheitsbedingten Regeln einhalte, dann bekomme ich das schon in den Griff!“* Bei Epilepsiepatienten ist zu beobachten, dass häufiger auch fatalistische Kontrollüberzeugungen bestehen: *„Ach egal, was ich auch tue, es ändert sowieso nichts“.*

Ablaufschema zum Prozess der Krankheitsverarbeitung bei Teenagern

Die Einstellung zu Krankheit und Therapie wird bei Teenagern von der Entwicklung konkreter Krankheitsverarbeitungsmodelle bestimmt. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung kann den Krankheitsverlauf

- •positiv (effektive Krankheitsverarbeitung)

oder

- •negativ (situative Einengung)

beeinflussen.

Die soziale Situation von Jugendlichen mit Epilepsie

„Da Epilepsie sich derart immer auch als soziale Krise manifestiert, muss ihre medizinische Behandlung immer zugleich auch eine Sozialtherapie sein. Fremde, wie eigene Erfahrungen geben Grund zu der Annahme, dass medizinische und soziale Therapie sich so zueinander verhalten, dass Heilung zwar nur durch eine medikamentös erzielte Anfallsfreiheit ermöglicht, oft aber erst durch eine Veränderung der sozialen Situation endgültig verwirklicht wird.“ D. Janz 1962

Bei positiver Krankheitsbewältigung verstärken sich Selbstvertrauen und Mut, die Familie wird (wieder) aktiv und macht Pläne und erhält bzw. holt sich Unterstützung durch Andere. Man lernt, sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen und vermeidet, die Epilepsie ins Zentrum des familiären Lebens zu rücken, bzw. man verdrängt sie wieder von diesem Platz der maximalen Aufmerksamkeit.

Probleme bzw. Störungen in der Eltern-Kindbeziehung beginnen oder verstärken sich während eines chronischen Epilepsieverlaufs häufig schon in der Kindheit und erreichen während der Pubertät manchmal einen dramatischen Verlauf. Das Kind

bzw. der Jugendliche erlebt seine Eltern nicht selten angstvoll und traurig, es besteht bereits früh die Erfahrung, ein Sorgenkind zu sein (=„Ich bin nicht okay“)

Das epilepsiekranke Kind erfährt eine andere Behandlung, z. T. sogar Erziehung als seine Geschwister. Bereits früh sind Störungen der Autonomieentwicklung (Schlaf, Spiel, Körperpflege etc) zu beobachten. Das Kind schläft z. B. aus Sorge vor nächtlichen Anfällen im Bett der Eltern, darf nicht allein auf den Spielplatz oder wird im Badezimmer nie alleingelassen. Die negative Krankheitsverarbeitung geschieht in diesen Familien im Sinne der „situativen Einengung“ und führt zum Gefühl „ohnmächtig ausgeliefert zu sein“, zu Passivität, Hoffnungslosigkeit, Resignation und Isolation.

Bei epilepsiekranken Teenagern besteht ein erhebliches zusätzliches Konfliktpotential darin, dass die bis jetzt von den Eltern gemanagte Erkrankung zur „Waffe“ in den Ablösungsprozessen missbraucht wird.

Bei Jugendlichen mit Epilepsie kann man zwei pathologische (d.h. ungute) Krankheitsverarbeitungsmodelle herausarbeiten:

1. Das **konsequente Verdrängen** der Krankheit beinhaltet ein provokatives Verstoßen gegen die durch die Krankheit gesetzten Regeln (z.B. exzessiver Alkohol- oder Drogenkonsum, Non-Compliance bei medikamentöser Therapie, Schlafentzug etc.) Dies wird häufiger bei Jugendlichen beobachtet, die erst als Teenager erkranken und ebenso häufiger bei Jungen als bei Mädchen.
2. Das **ängstlich- klammernde Binden** an die in der Kindheit behütenden Strukturen führt zu fehlender Initiative, eine persönliche Autonomie zu erarbeiten. Dieses Vorgehen wird häufiger bei Teenagern gesehen, die bereits als Kinder erkrankten, wie sehen dies als eine Folge der Überbehütung.

Mitunter geht Modell 1 nach „erfolgloser Rebellion“ resignativ in Modell 2 über. Wir sehen dann also Jugendliche, die versuchten, sich mit Ablehnung durch Verweigerung der Tabletteneinnahme, erheblichen Alkoholkonsum oder durchgefeierte Nächte gegen ihre Krankheit und die dadurch bedingten Einschränkungen zu wehren. Kommt es dann aber zu erhebliche, nicht selten durch Zunahme der Anfälle bedingte Krisen und zu einem Gefühl der sozialen Isolation, dann erfolgt eine Rückkehr in die kindlichen Verhaltensmuster und die kindlichen familiären Beziehungsstrukturen. Der Ablösungsprozess ist dann zunächst gescheitert, die Eltern übernehmen wieder die Verantwortung für das Krankheitsmanagement

Die „Waffe Epilepsie“ wird mitunter aber auch von den Eltern mit dem Ziel der weiteren engen Bindung oder der Disziplinierung gebraucht. Als Beispiel seien hier Verbote von Veranstaltungen, z. B. Disko, Klassenfahrten, Ferienreisen; Verbote sportlicher Betätigung, Verbot von Rauchen, „Colatrinken“, Alkohol usw. aufgezählt. Häufig sind diese Verbote übertrieben formuliert. Besonders problematisch ist dabei, dass auch gerechtfertigte Verbote von schädigendem Verhalten mit der Erkrankung begründet werden. Manche Eltern sagen also nicht: „Wir möchten nicht, dass Du nicht rauchst, weil das Deine Lunge und Deine Blutgefäße schädigt!“ sondern sie drohen „Wenn Du rauchst, wird Deine Epilepsie schlimmer“. Für die Teenager wird es dadurch aber noch schwieriger, sich effektiv mit ihrer Erkrankung auseinander zu setzen, denn die Epilepsie wird so zum „Hassfaktor Nr. 1“

Die Entwicklung effektiver Krankheitsverarbeitungsmodelle trägt aber wesentlich zu einer erfolgreichen Behandlung einer chronischen Erkrankung bei.

Um die Krankheitsverarbeitung zu unterstützen ist ein offensiver Umgang mit dem Thema Überbehütung zu empfehlen. Die Eltern sollten bereits frühzeitig ermutigt werden, Verantwortung für das Krankheitsmanagement an die Betroffenen selbst

abzugeben. In der Therapiebegleitung sollten folgende Punkte wiederholt thematisiert werden:

- Diskussion, was darf meine Tochter/Sohn, was nicht!
- Hinterfragen der bestehenden Verbote
- Ansprechen, dass bestimmte Regeln unumgänglich sind

Jugendliche und sexuelle Aktivität

Das Alter der Geschlechtsreife nimmt ständig ab (Menarchealter gegenwärtig 10,6 Jahre). Die Jugendlichen werden früher sexuell aktiv (jede zehnte 14jährige, jede vierte 15jährige verfügt über sexuelle Erfahrungen). Bei dem in den Medien allgegenwärtigen Thema „Sexualität“ wird allgemein erwartet, dass die Teenager über ein solides Wissen darüber verfügen. Häufig besteht aber ein „pseudo-“ aufgeklärtes Verhalten, eine Scheu konkret nachzufragen und als Folge davon deshalb keine ausreichende Verhütung.

Quellen: Shellstudie 2002, Studie „Jugendsexualität“ der BZgA 2001 (Wiederholungsbefragung)

In der Adoleszenz ist die sexuelle Aktivität häufig durch Unbedarftheit und mangelhaftes Wissen über Verhütungsmethoden beeinflusst. Bei vielen epilepsiekranken Teenagern ist im Besonderen noch eine epilepsiebezogene Angst zu berücksichtigen. Ihr Gefühl, sich nicht auf ihren Körper verlassen zu können, belastet auch ihre Einstellung zur Sexualität. Bei der Betreuung dieser Patienten ist es unerlässlich, sich von ihrem Wissen über Sex, Schwangerschaft und Verhütung zu überzeugen. Nur bei sehr sensiblem Vorgehen entgeht man dabei der Gefahr, dass sich die Jugendlichen kontrolliert und beschämt fühlen.

Bei der Verordnung der Epilepsiemedikation sind Wechselwirkungen zu (möglicherweise verschwiegenen) oralen Kontrazeptiva („Pille“) zu bedenken. Falls Umstellungen erforderlich sind, bedeuten diese eine zusätzliche instabile Phase in der Behandlung und können zu Complianceproblemen führen. Hier ist eine Zusammenarbeit mit den betreuenden Gynäkologen anzuraten.

Arzt- Patienten- Beziehung im Teenageralter

Es ist eine häufig vernachlässigte und unterschätzte Betreuungsnotwendigkeit von Seiten der Kinderärzte und pädiatrischen Epileptologen, die Autonomiebestrebungen der jungen Patienten wahrzunehmen und zu unterstützen und ihre Ablösungsprozesse von den Eltern zu begleiten.

Häufig haben Ärzte die Eltern als Ansprechpartner verinnerlicht, erteilen den Jugendlichen selten Rederecht, und akzeptieren es, wenn die Eltern auf eigentlich an die Jugendlichen gestellten Fragen antworten. Von den betroffenen Jugendlichen werden Kinderärzte mitunter als Verbündete der Eltern angesehen und deshalb in die Ablösungsbestrebungen einbezogen, dies führt zu mangelndem Vertrauen und fehlender Offenheit.

Nicht selten kommt es auch zu Schwierigkeiten bei der „Staffelstabübergabe“ vom Kinderarzt zum Neurologen. Die weiter betreuenden Neurologen/ Nervenärzte lehnen möglicherweise die Eltern als Ansprechpartner ab. Dadurch überfordern sie die mitunter überbehüteten Epilepsiepatienten mit Entscheidungsfindungen und sie kennen die Vorgeschichte nicht gut. Vom jugendlichen Patienten werden sie als Verbündete gegen die Eltern angesehen und deshalb instrumentalisiert und in Ablösungskonflikte einbezogen.

Die Informationen über Sex, Schwangerschaft und Verhütung sollten in angemessener Weise in mehreren Sprechstunden wiederholt werden, um zu nachhaltigen Verhaltensbeeinflussungen zu kommen. Dabei muss die Gefahr berücksichtigt werden, dass die Jugendlichen sich durch zu häufiges Wiederholen nicht ernst genommen und unterschätzt fühlen. Deshalb empfiehlt sich die beiläufige Wiederholung mit Hinweis auf neue Fakten, Broschüren, Schulungen, Filme etc.

Zusätzlich zu den traditionellen Wissensvermittlungen durch Elternhaus und epileptologische Sprechstunde, Selbsthilfegruppen und Epilepsieschulungen (z.B. Famoses), bestehen inzwischen auch noch die Informationsmöglichkeiten durch verschiedene Seiten im Internet. Hier sind neben einigen sehr guten Foren aber auch viele pseudomedizinische, polemische und unsinnige Plattformen zu finden. Auch hier gilt: wenn die Jugendlichen offene, zugewendete Gesprächspartner in Familie, Freundeskreis und in der fachlichen Betreuung finden, dann sind die Fehlinformationen kein Problem, da sie im guten Gespräch entschärft werden können.

Abschließend, zusammenfassend und grundsätzlich ist zu betonen, dass für die meisten Jugendlichen das Grundgefühl von „Normalität“ in den Beziehungen zu ihrer Umgebung eine wichtige Basis ist, erfolgreich mit der Erkrankung umzugehen. Das bedeutet für alle Beteiligten, dass es hilfreich ist, viel Wissen über die besonderen Seiten der Erkrankung zu haben, dass letztendlich aber **Leben** mit Epilepsie (und nicht umgekehrt) im Vordergrund stehen soll.

Literatur:

Acilona EV, Casado CJL, Lopez DJM, Aguilera NJM, Marques ME, Munoz VC. Gelastic seizures, precocious puberty and hypothalamic hamartomas. A case report and the contributions of SPECT. *Neurologia*. 1994 Feb;9(2):61-4

Albani F, Riva R, Contin M, Baruzzi A. A within-subject analysis of carbamazepine disposition related development in children with epilepsy. *Ther Drug Monit*. 1992 Dec; 14(6):457-60

Besag FM. Modern management of epilepsy: Adolescents. *Baillieres Clin Neurol*. 1996 Dec ;5(4) :803-20

Biton V. Effect of antiepileptic drugs on bodyweight: overview and clinical implications for the treatment of epilepsy. *CNS Drugs*. 2003;17(11):781-91

Camfield C, Camfield P, Gordon K, Smith B, Dooley J. Outcome of childhood epilepsy. *J Pediatr*. 1993 Jun;122(6):1019-20

Camfield C, Camfield P, Smith B, Gordon K, Dooley J. Outcome: Biologic factors as predictors of social outcome of epilepsy in intellectually normal children: a population-based study. *J Pediatr*. 1993 Jun;122(6):869-73

Conran MJ, Kearney PJ, Callaghan MN, Murphy D, Goggin T. Hypothalamic pituitary function testing on children receiving carbamazepine or sodium valproate. *Epilepsia* 1985 Nov-Dec;26(6):585-8

Cook JS, Bale JF Jr, Hoffmann RP. Pubertal arrest associated with valproic acid therapy. *Pediatr Neurol*. May -Jun;8(3):229-31

Doose H, Baier WK. Benign partial epilepsy and related conditions: multifactorial pathogenesis with hereditary impairment of brain maturation. *Eur J Pediatr*. 1989 Dec; 149(3):152-8

El-Khayat HA, Shatla HM, Ali GK, Abdulgani MO, Toumoum HY, Attia HA. Physical and hormonal profile of male sexual development in epilepsy. *Epilepsia* 2003 Mar;(3):447-52

- Herzog AG. Reproductive endocrine considerations and hormonal therapy in woman with epilepsy. *Epilepsia*. 1991; 32 Suppl 6:27-33
- Jung H, Ojeda SR. Pathogenesis of precocious puberty in hypothalamic hamartomas. *Horm Res*.2002;57 Suppl 2:31-4
- Klein P, van Passel-Clark LM, Pezullo JC. Onset of epilepsy in the time of menarche. *Neurology*. 2003 Feb11; 60(3):495-7
- Koelfen W, Wentz J. Precocious puberty and laugh attacks. *Monatsschr Kinderheilkd*. 1991 Aug;139(8):479-81
- Kurowski HL, Gospe SM Jr, Zeman FJ, Grivetti LE. Nutritional factors and anticonvulsant therapies: effect on growth in children with epilepsy. *Am J Clin Nutr*. 1993 Dec;58(6):858-61
- Luef GJ, Lechleitner M, Bauer G, Trinkka E, Hengster P. Valproic acid modulates islet cell insulin secretion: a possible mechanism of weight gain in epilepsy patients. *Epilepsy Res*. 2003 Jun-Jul;55(1-2):53-8
- Macardle BM, McGowan ME, Greene SA, Miller CS. Anticonvulsant drugs, growth, and development. *Arch Dis Child*.1987 Jun;62(6):615-7
- Mims J. Sexuality and related issues in preadolescent and adolescent female with epilepsy. *J Neurosci Nurs*. 1996 Apr;28(2):102-6
- Morrell MJ. Hormones and epilepsy through the lifetime. *Epilepsia* 1992;33 Suppl 4:49-61
- Morrell MJ. Epilepsy in woman: The science of why it is special. *Neurology* 1999; 53 (4 Suppl 1):42-8
- Morrell MJ. Epilepsy in woman. *Am Fam Physician*. 2002 Oct 15; 66(8):1489-94
- Nijijima S, Wallace SJ. Effects of puberty on seizure frequency. *Dev Med Child Neurol*. 1989 Apr;31(2):174-80
- Nishiura N, Oiwa T. Epilepsy in the adolescence. *Folia Psychiatr Neurol JPN*.1981; 35(3):281-6
- Oguz A, Kurul S, Dirik E. Relationship of epilepsy-related factors to anxiety and depression scores in epileptic children. *J Child Neurol*. 2002;17(1):37-40
- Rattya J, Vainiopaa LK, Knip M, Lanning P, Isojarvi JI. The effects of valproate, carbamazepine, and oxcarbazepine on growth and sexual maturation in girls with epilepsy. *Pediatrics*. 1999 mar;103(3):588-93
- Rossi G, Bonfiglio S, Veggiotti P, Lanzi G. Epilepsy a study of adolescence and groups. *Seizure*. 1997 Aug;6(4):289-95
- Silveira DC, Guerreiro CA. Beginning of epileptic seizures in menarche. *Arq Neuropsiquiatr*. 1991 Dec;49(4):434-6
- Siratzki JS, Calvert GA, Brammer M, David A, Woll B. Accessibility of spoken, written and sign language in Landau Kleffner syndrome: a linguistic and functional MRI-study. *Epileptic Disord*. 2001 Jun;3(2):79-89
- Vainiopaa LK, Rattya J, Knip M, Tapanainen JS, Pakarinen AJ, Lanning P, Tekay A, Myllyla VV, Isojarvi JI. Valproate-induced hyperandrogenism during pubertal maturation in girls with epilepsy. *Ann Neurol*. 1999 ; 47(4):550-2
- Verrotti A, Greco R, Latini G, Morgese G, Chiarelli F. Increased bone turnover in prepubertal, pubertal and postpubertal patients receiving carbamazepine. *Epilepsia*. 2002 Dec.;43(12):1488-92i
- Wheless JW, Kim HL. Adolescent seizures and epilepsy syndroms. *Epilepsia*. 2002;43 Suppl 3:33-52