

**POSTTRAUMATISCHES WACHSTUM BEI
ELTERN VON KINDERN MIT EPILEPSIE**

Master-Thesis zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science

im Universitätslehrgang Psychotherapie

im Fachspezifikum Existenzanalyse und Logotherapie

eingereicht von

Margarethe Agnes Lödl

Department für Psychotherapie und Biopsychosoziale Gesundheit

an der Donau-Universität Krems

Betreuerin: Dr. Doris Bach

Betreuer: Mag. Martin Kuška, Ph.D.

Brunn am Gebirge, am 21. Dezember 2021

EIDESSTÄTTLICHE ERKLÄRUNG

Ich, Margarethe Agnes Lödl, erkläre hiermit an Eides statt,

1. dass ich meine Master-These selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe,
2. dass ich meine Master-These oder wesentliche Teile daraus bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,
3. dass ich, falls die Master-These mein Unternehmen oder einen externen Kooperationspartner betrifft, meinen Arbeitgeber über Titel, Form und Inhalt der Master-These unterrichtet und sein Einverständnis eingeholt habe.

DANKSAGUNGEN

An erster Stelle möchte ich meinen aufrichtigen Dank und Respekt an alle Eltern der *Elterninitiative Anfallskranker Kinder* in Wien und der *Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich* richten, die mit ihrer Offenheit ihren reichen Erfahrungsschatz weiterzugeben, maßgeblich zur Verwirklichung dieser Arbeit beigetragen haben.

Für die große Unterstützung beim Schreiben dieser Arbeit möchte ich mich besonders bei meinen beiden Masterarbeits-Betreuenden Frau Dr. Doris Bach vom Ausbildungsinstitut für Existenzanalyse und Logotherapie (ABILE) und Herrn Mag. Martin Kuška, Ph.D. von der Donau-Universität Krems bedanken.

Mein herzlicher Dank und liebe Grüße gehen nach Zürich zu Herrn Professor Andreas Maercker, welcher mir freundlicherweise den Fragebogen zu Posttraumatischen Veränderungen zur Verfügung gestellt hat.

Ich danke meiner Familie und meinen Freundinnen und Freunden für ihre große Unterstützung und ihr Verständnis, das sie mir besonders im Zuge dieser Forschungsarbeit zur Verfügung gestellt haben.

ABSTRACT (DEUTSCH)

Diese Arbeit untersucht die Möglichkeit des posttraumatischen Wachstums bei Eltern von Kindern mit einer Epilepsie. Ein Kind mit einer chronischen Erkrankung zu haben, ist für Eltern eine Belastung, die im Laufe der Zeit zu einer persönlichen Reifung und einem Wachstum führen kann, die es ohne die Erkrankung des Kindes nicht gegeben hätte. Im Zuge des Forschungsprozesses wurden Eltern von Kindern mit Epilepsie nach den Bereichen befragt, in denen für sie posttraumatisches Wachstum wahrnehmbar ist und welche Umstände sie sich selbst als förderlich für die Entwicklung dafür erklären. Nach einem Überblick über die Situation der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie, die Situation ihrer Eltern und einem theoretischen Abriss über die Existenzanalyse und Logotherapie Viktor Frankls, sowie zwei an ihr orientierten Forschungsergebnissen zur Krisenbewältigung, werden die gewählte Forschungsmethodik der qualitativen Sozialforschung vorgestellt und die Ergebnisse der Studie präsentiert. Mittels semistrukturierter Interviews wurden diejenigen Eltern befragt, die ein posttraumatisches Wachstum nachwiesen. Im Vergleich mit den aus der Literatur bekannten Dimensionen und förderlichen Umständen des posttraumatischen Wachstums beschrieb diese Zielgruppe das Wahrnehmen der guten Momente und Lebensphasen als besonders wichtig. Die Ergebnisse können einen wertvollen Beitrag für die Psychotherapie und Beratung von Eltern von Kindern mit Epilepsie darstellen.

Stichworte (Autorenschlagwörter):

Posttraumatisches Wachstum, Epilepsie, Eltern, Sinn im Leid, Existenzanalyse und Logotherapie, Krisenbewältigung

ABSTRACT (ENGLISCH)

This paper explores the potential of post-traumatic growth with parents of children with epilepsy. Having a chronically diseased child depicts a burden for parents that can gradually lead to personal maturation and growth that would have been missed without the child's disease. In the course of this research work, parents of children with epilepsy were asked about the realms in which they observe post-traumatic growth and about which circumstances they characterize as beneficial for said growth. After an overview of the situation of the children and adolescents with epilepsy, the situation of their parents and a theoretical outline of Viktor Frankl's existential analysis and logotherapy as well as two research results on crisis management oriented on Frankl's work, the chosen methodology of research, i.e. qualitative social research, is introduced and the results of the study are presented. Using semi-structured interviews, those parents that showed post-traumatic growth were interviewed. In comparison to the dimensions and beneficial circumstances of post-traumatic growth established in literature, this target group described the perception of the good moments and phases of life as especially important. The results can provide a valuable contribution to psychotherapy and the counselling of parents of children with epilepsy.

Keywords:

post-traumatic growth, epilepsy, parents, meaning of suffering, existential analysis and logotherapy, crisis management

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung	7
2	Theoretischer Rahmen	10
2.1	Die Situation von Kindern und Jugendliche mit Epilepsie	10
2.1.1	Zahlen, Daten, Fakten	10
2.1.2	Mögliche Ursachen von Epilepsien	12
2.1.3	Diagnostik	12
2.1.4	Erste Hilfe	14
2.1.5	Komorbiditäten	15
2.1.6	Möglichkeiten der Therapie	16
2.1.7	Psychosoziale Herausforderungen	21
2.1.8	Die besondere Situation von Jugendlichen mit Epilepsie	23
2.2	Die Situation von Eltern mit einem Kind mit Epilepsie	24
2.2.1	Herausforderungen und Belastungen	24
2.2.2	Mögliche Traumatisierung	26
2.2.3	Unterstützende Maßnahmen für Eltern	27
2.2.4	Positive Auswirkungen	28
2.3	Durch Krisen wachsen	30
2.3.1	Viktor Frankls Existenzanalyse und Logotherapie	30
2.3.2	Spiralphasenmodell der Krisenbewältigung	34
2.3.3	Posttraumatisches Wachstum	36
3	Empirischer Teil	41
3.1	Forschungsfrage	41
3.2	Methodik	42
3.2.1	Einschlusskriterien und Rekrutierung	42
3.2.2	Datensammlung	43
3.2.3	Datenanalyse	44
3.3	Ergebnisse	46
3.3.1	Beschreibung der teilnehmenden Personen	46
3.3.2	Beantwortung der Forschungsfragen	47
4	Diskussion	73
4.1	Posttraumatisches Wachstum bei Eltern von Kindern mit Epilepsie	73
4.1.1	Die Dimensionen des PTW in Beziehung zueinander	76
4.1.2	Förderliche Umstände	77
4.2	Studien-Ergebnisse aus logotherapeutischer Sicht	79
4.3	Besonderheiten in den Interviews	83
5	Limitationen	87
6	Ausblick	88
7	Conclusio	89
	Literaturverzeichnis	91
	Abbildungsverzeichnis	96
	Tabellenverzeichnis	97
	Anhang	98

1 Einleitung

Meine Motivation für diese Arbeit entspringt einem sehr persönlichen Erleben. Eines meiner Kinder kam mit einer schweren Form der Epilepsie zur Welt. Die Prognosen waren schlecht und es folgten viele Jahre voller Anfälle, Ängste, Krankenhausaufenthalte, Therapieversuche und Schwierigkeiten. Zu der Schwere, welche sie in mein Leben brachte, erweiterte die Erkrankung meines Sohnes nach und nach aber meinen Horizont in einer Weise, die ich ohne sie nicht erlebt hätte. Durch das Leben mit einem Kind mit Epilepsie beschäftigte ich mich mit Fragen, die mich auch bereicherten. Ich begegnete Menschen, die ich ohne dieses Thema nie getroffen hätte. Ich lernte mich selbst und meine Grenzen in einer Art kennen, die ich ohne meine spezielle Lebenssituation niemals gespürt hätte und entwickelte neue Fähigkeiten, die ich nicht mehr missen möchte.

Auch meine berufliche Laufbahn veränderte sich thematisch in eine ganz neue Richtung. Ich wurde zuerst Kunsttherapeutin und begann 2016 die Ausbildung zur Psychotherapeutin. Mich für das Fachspezifikum der Existenzanalyse und Logotherapie nach Viktor Frankl zu entscheiden, fiel mir leicht. Viktor Frankl sprach aus, was ich aus meinem Leben wusste. Nämlich, dass jeder Mensch grundsätzlich die Fähigkeit hat, eine (persönliche) Tragödie in einen (menschlichen) Triumph zu verwandeln (Biller, 2005). Seine Thesen rund um den Satz "...und trotzdem Ja! zum Leben sagen..." (Frankl, 2015) laden dazu ein, sich dem posttraumatischen Wachstum (Frankl & Bauer, 2020) zu widmen. Welchen Sinn kann Leid haben, welchen Sinn kann es in das Leben bringen? Was bleibt von einer bewältigten Krise? Welche Früchte können geerntet werden? Wie verändert eine Krise die Spuren, die wir Menschen auf der Welt hinterlassen können?

Beschäftigt man sich in der Literatur intensiver mit der Situation von Eltern von Kindern mit Epilepsie, liest man häufig Worte wie „dysfunctional“, „determination“, „damage“, „a burden“ oder „intractable“. Diese Formulierungen treffen mit Sicherheit oftmals zu, erklären aber nur einen Ausschnitt der Realität. Ohne Frage werden Eltern von der Diagnose Epilepsie meist sehr schmerzhaft überrascht und schockiert. Aus diesem ersten Schock heraus müssen

viele wesentliche Lebensgewohnheiten umgestellt werden (Puckhaber, 2000). Der Weg der Krankheitsbewältigung nimmt seinen Lauf. Gerade bei einer Erkrankung wie der Epilepsie, bei der man sich kaum auf einen bestimmten Verlauf einstellen kann, sind die Eltern der betroffenen Kinder herausgefordert, sich immer wieder neu zu adaptieren. Es gilt, die Ungewissheit in der weiteren Entwicklung der Lebenssituation des Kindes und damit auch der eigenen Lebenssituation nicht ständig zu bekämpfen, sondern anzunehmen. Da der Krankheitsverlauf speziell bei Epilepsie kaum vorhersehbar ist und es nach anfallsfreien Zeiten immer wieder zu einem Rezidiv kommen kann, ist die Krankheitsbewältigung oft ein langwieriger Prozess (Bettendorf et al., 2006). Nach immer wieder kehrenden Phasen der Aggression und der Depression und der Identifizierung mit der Erkrankung des Kindes (Frankl, 2014) kann es zur Annahme der neuen Situation kommen (Schuchardt, 2005). Hier strahlt die Möglichkeit des posttraumatischen Wachstums. Die Haltung zu einer belastenden Lebenssituation wird verändert und in ihr kann sogar Sinn bzw. Inspiration gefunden werden (Tedeschi & Riffle, 2016). Der schicksalshafte, unabänderliche Aspekt der Erkrankung des eigenen Kindes wird bewusst wahrgenommen. Ebenso entdecken Eltern den Freiraum, in welchem ihre Selbstgestaltungspotenziale auf sie warten (Frankl, 2014).

„Freiheit kann nur die Freiheit gegenüber einem Schicksal sein, ein freies Sich-verhalten zum Schicksal.“, schreibt Viktor Frankl dazu in seinem Buch „Ärztliche Seelsorge“ (Frankl, 2014, S. 130).

Es gibt also auch positive Auswirkungen belastender Lebenslagen und es ist wichtig, diesen Aspekten mehr Raum zu geben und sich ihnen zu widmen. Dazu möchte ich mit der vor mir liegenden Arbeit einen Beitrag leisten. Ich werde mich nicht so sehr mit den Belastungen oder den Störungsbildern, dem „Determinierten“ oder „unheilbar Beschädigten“ beschäftigen. Der Fokus soll auf das Wachstum gerichtet werden, welches aus der Lebenssituation von Eltern epilepsiekranker Kinder entstehen kann. Und darauf, was Eltern dabei hilft, dieses Wachstum zu entwickeln.

Der französische Schriftsteller André Gide (1869-1951), der an Epilepsie litt, schrieb folgende Zeilen, mit denen ich meine Einleitung beenden und das große Kapitel des posttraumatischen Wachstums bei Eltern von Kindern mit Epilepsie eröffnen möchte:

Ich glaube, dass Krankheiten Schlüssel sind, die uns gewisse Tore öffnen. Ich glaube, es gibt Tore, die einzig die Krankheit öffnen kann. Es gibt einen Gesundheitszustand, der es uns nicht erlaubt, alles zu verstehen. Vielleicht verschließt uns die Krankheit einige Wahrheiten; ebenso aber verschließt uns die Gesundheit andere oder führt uns davon weg, sodass wir uns nicht mehr darum kümmern. Ich habe unter denen, die sich einer unerschütterlichen Gesundheit erfreuen, noch keinen getroffen, der nicht nach irgendeiner Seite hin beschränkt gewesen wäre, - wie solche, die noch nie gereist sind. André Gide, zitiert nach Bettendorf et al. (2006)

2 Theoretischer Rahmen

2.1 Die Situation von Kindern und Jugendliche mit Epilepsie

Epileptische Anfälle und Epilepsien sind besonders bei Kindern und Jugendlichen weit verbreitet. Trotzdem gibt es kaum eine Erkrankung, über die so viele Missverständnisse, Fehlinterpretationen und Vorurteile in Umlauf sind. Ein Überblick über diese Erkrankung soll eine Basis für das Verständnis der Situation bieten, in der sich betroffene Kinder und ihre Familien befinden.

2.1.1 Zahlen, Daten, Fakten

Eine Epilepsie ist eine Erkrankung des Gehirns, die durch das Auftreten von mehreren epileptischen Anfällen ohne erkennbaren Auslöser gekennzeichnet ist. Epileptische Anfälle entstehen aufgrund einer vermehrten und zeitlich begrenzten neuronalen Entladung im Gehirn als Reaktion auf einen störenden, irritierenden oder schädlichen Reiz (Schneble, 1999).

Mit einer Prävalenz von 0,5 bis 0,9 Prozent und einer Inzidenz von 40 bis 70 pro 100.000 Einwohner pro Jahr zählt die Epilepsie zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Etwa drei bis vier Prozent aller Menschen entwickeln im Laufe ihres Lebens eine Epilepsie und etwa zehn Prozent erleiden einen einmaligen epileptischen Anfall (Baumgartner, 2019). Zirka 50 Prozent aller Epilepsien entstehen in der Kindheit und Jugend (Bettendorf et al., 2006).

Epileptische Anfälle können auch ohne erkennbaren Auslöser auftreten (Bettendorf et al., 2006). Anfallshemmende bzw. -fördernde Faktoren können von körperlichen und psychischen Veränderungen oder eingenommenen bzw. nicht eingenommenen Medikamenten abhängig sein. Mögliche Auslöser für epileptische Anfälle sind Schlafmangel, Fieber, Flackerlicht, Hyperventilation, hormonelle Veränderungen, Intoxikationen oder Stress (Bettendorf et al., 2006).

Das klinische Erscheinungsbild eines epileptischen Anfalles kann sehr mannigfaltig sein und unterscheidet sich in der Symptomatik stark von Patientin zu Patientin oder von Patient zu Patient. Dies ist abhängig von der Lokalisation des betroffenen Hirnareals. Die Internationale

Liga gegen Epilepsie (ILAE) klassifiziert epileptische Anfälle zunächst anhand ihres hirnorganischen Entstehungs-Gebietes.

Es wird zwischen

- fokalen Anfällen (der Ursprung des Anfalles ist hier ein begrenztes Hirnareal einer Hemisphäre) und
- generalisierten Anfällen (diese entstehen in bilateralen neuronalen Strukturen und breiten sich dann sehr schnell auf das gesamte Gehirn aus) unterschieden (Baumgartner, 2019).

Epileptische Anfälle können fokal beginnen und später in einen generalisierten Anfall münden (sekundäre Generalisierung) (Stafstrom & Carmant, 2015). Zwei Drittel aller Epilepsie-Patientinnen und -Patienten leiden an einer fokalen Epilepsie und etwa ein Drittel an einer generalisierten Epilepsieform (Baumgartner & Pirker, 2012). Weiters werden epileptische Anfälle nach ihrem Einfluss auf das klinische Erscheinungsbild klassifiziert (Bettendorf et al., 2006). Dies betrifft vor allem die Auswirkungen auf

- die Muskelspannung (tonisch, klonisch, myoklonisch oder atonisch)
- die Bewusstseinslage (erhaltenes Bewusstsein, Bewusstseinsstrübung, Bewusstlosigkeit)

Aus den unterschiedlichen Symptomen bei einem epileptischen Anfall kann man auf die betroffene Region oder die betroffenen Regionen des Gehirns Rückschlüsse ziehen (Bettendorf et al., 2006).

Die Dauer eines epileptischen Anfalles kann von Sekunden der Störung der Wahrnehmung, über das Zucken einzelner Extremitäten, bis hin zu einem Bewusstseinsverlust, Sturz und Krämpfen der gesamten Muskulatur über mehrere Stunden oder Tage („status epilepticus“) variieren (Baumgartner, 2019). Bei einem Auftreten von mehreren Anfällen unmittelbar hintereinander wird von einer Anfallsserie gesprochen.

Nicht jeder epileptische Anfall ist Zeichen einer Epilepsie. Auf eine massive Reizung kann jedes menschliche Gehirn mit einem epileptischen Anfall reagieren. Von einer Epilepsie wird erst dann gesprochen, wenn mindestens zwei epileptische Anfälle ohne erkennbaren Auslöser in einem Zeitraum von mehr als 24 Stunden auftreten (Baumgartner, 2019).

2.1.2 *Mögliche Ursachen von Epilepsien*

Bei strukturellen bzw. symptomatischen Epilepsien ist der Hintergrund der Epilepsie-Erkrankung eine hirnorganische Erkrankung (z.B. durch Störungen der Hirnreifung in der Schwangerschaft, Komplikationen bei der Geburt, Entzündungen des Gehirns oder der Hirnhaut, Vernarbungen durch Unfälle oder Schlaganfälle, Gehirn-Tumore). Ebenso zählen genetische Anlagen zu den möglichen Ursachen (idiopathische Epilepsie). Häufig sind die Hintergründe für diese Erkrankung unklar (kryptogene Epilepsie) (Krämer, 2000).

Ein gemeinsames Auftreten bestimmter Symptome wird als epileptisches Syndrom bezeichnet, welche die Art der epileptischen Anfälle, das Alter bei Ausbruch der Epilepsie, den Verlauf der Entwicklung, ein typisches Bild im EEG, charakteristische Reaktionen auf die antiepileptische Therapie etc. betreffen können (Stafstrom & Carmant, 2015). Epilepsie-Syndrome unterscheiden sich stark in deren Behandelbarkeit und im Krankheitsverlauf. Die Zuordnung zu einem Syndrom kann wichtige Informationen über die mögliche Grunderkrankung, die Gestaltung der Therapie, den Krankheitsverlauf und die Prognose geben. Viele Epilepsie-Syndrome beginnen in der Kindheit und Jugend. Nicht jede Epilepsie kann einem bekannten Epilepsie-Syndrom zugeordnet werden (Bettendorf et al., 2006).

2.1.3 *Diagnostik*

Um eine Epilepsie-Diagnose zu stellen, ist der Einsatz mehrerer verschiedener Untersuchungsmethoden unumgänglich. Sie geben Aufschluss über die Art der Epilepsie, mögliche zugrundeliegende Erkrankungen und die Wahl der anzuwendenden Therapie. In der Epilepsie-Behandlung ist eine Verlaufs-Diagnostik sehr wichtig, bei der zur Überprüfung der Therapie die Untersuchungsmethoden, wie EEG- oder Blut-Kontrollen möglichst regelmäßig durchgeführt werden. Die während eines Krankheitsverlaufes erhobenen Befunde sind wichtige Unterlagen, welche die Untersuchungs- und Therapie-Ergebnisse dokumentieren.

Epilepsie ist eine klinische Diagnose. Daher steht die Anamnese als Diagnose-Kriterium an erster Stelle. Wichtig ist hier die Anfallsbeschreibung des Betroffenen selbst in Bezug auf den Anfallsbeginn. Dieser geht besonders bei fokalen Anfällen häufig mit einer epileptischen Aura, einem „Vorgefühl“ einher. Die Beschreibung senso-motorischer, emotionaler, kognitiver oder

anderer Phänomene der Patientin oder des Patienten während eines Anfalls können Hinweise auf die Art der Erkrankung geben. Da nach generalisierten Anfällen häufig eine Amnesie auftritt, ist auch eine Außenanamnese von einem Angehörigen ein wichtiges Kriterium (Baumgartner, 2019).

Nach der Erhebung der Anamnese ist die neurologische Untersuchung der nächste Schritt. Dabei werden die Reflexe, die Motorik, Kraft, Koordination, Sensibilität etc. überprüft. Diese Untersuchung kann Hinweise auf den Entwicklungsstand der Patientin oder des Patienten geben, sowie auf neurologische Funktions-Abweichungen wie etwa spastische Lähmungen oder Halbseitenlähmungen. Die neurologische Untersuchung gibt damit häufig Information über mögliche hirnorganische Grunderkrankungen und deren Lokalisation (Bettendorf et al., 2006).

Zu den Routine-Untersuchungen bei einer (möglichen) Epilepsie-Erkrankung zählt die Messung der Hirnströme mittels EEG-Diagnostik. Dabei werden Elektroden direkt an der Kopfhaut der oder des Betroffenen angebracht, welche über Kabel mit dem EEG-Gerät verbunden sind. Diese Untersuchung dauert je nach Art zwischen 20 Minuten und mehreren Tagen. Um epileptische Anfälle einer bestimmten Hirnregion besser zuordnen zu können, werden während der EEG-Untersuchung häufig gleichzeitig Video-Aufnahmen der Patientin oder des Patienten gemacht. Da Bewegungen die Ableitung verfälschen können, muss die betroffene Patientin oder der betroffene Patient während der EEG-Untersuchung möglichst ruhig und entspannt sein. Besonders aussagekräftig kann diese Untersuchung sein, wenn spezifische, epilepsietypische Veränderungen aufgezeichnet werden. Verschiedene anfallsprovozierende Methoden werden daher häufig eingesetzt. Dazu zählen die Fotostimulation (Flackerlicht), Hyperventilation oder Schlafentzug (Bettendorf et al., 2006). Eine EEG-Untersuchung ohne epilepsietypische Ergebnisse schließt eine Epilepsie-Erkrankung nicht aus (Baumgartner, 2019).

Bildgebende Verfahren können Aufschluss über eine hirnorganische Grunderkrankung geben. Bei der Epilepsie-Diagnostik ist die MRT-Untersuchung, ein Magnet-Resonanz-Tomogramm die Methode der Wahl (Baumgartner, 2019). Die Messung mittels eines elektromagnetischen Feldes wird von einem Computer in ein Bild umgewandelt. Eine MRT-Untersuchung dauert je nach Schnitt zwischen 30 Minuten und mehreren Stunden. Da die

Patientin oder der Patient dabei ruhig in einer Untersuchungs-Röhre liegt, werden kleinere Kinder oder Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen dabei sediert (Bettendorf et al., 2006).

Blutuntersuchungen können Aufschluss über die Hintergründe der Epilepsie geben. Das können genetische Ursachen oder zugrundeliegende Stoffwechselerkrankungen sein. Routinemäßig werden bei dieser Untersuchung auch mögliche anfallsauslösende Faktoren, wie Veränderungen des Elektrolyt-Gehaltes oder die Konzentration des Anti-Epileptikums (diese gibt Hinweise auf eine Über- oder Unterdosierung des Medikamentes, sowie auf die Regelmäßigkeit der Einnahme, die „Compliance“) kontrolliert. Blutuntersuchungen können auch über mögliche Nebenwirkungen der Medikamente informieren.

Epileptische von nicht epileptischen Phänomenen zu unterscheiden, hilft bei der Wahl der passenden Therapie oder Behandlung (Stafstrom & Carmant, 2015). Bei etwa 15-20% aller Patientinnen und Patienten mit Epilepsie wird die Diagnose fälschlich gestellt (Baumgartner & Pirker, 2012). Die häufigsten anfallsartigen Störungen, die mit einer Epilepsie verwechselt werden können, sind dissoziative (psychogene) Anfälle, konvulsive Synkopen, Affekt-Krämpfe, benigne Myoklonien, Einschlafmyoklonien und Tics (Bettendorf et al., 2006).

Eine aktive Epilepsie wirkt sich auf verschiedene Bereiche der Entwicklung eines heranwachsenden Menschen aus. Je nach Häufigkeit der Anfälle und Art der Grunderkrankung verändert sich die Situation immer wieder. Eine wiederholte, genaue Diagnostik in diesen verschiedenen Entwicklungsbereichen ist sehr wichtig, um die Möglichkeiten und Fähigkeiten des Kindes oder Jugendlichen gut einschätzen zu können. So kann einer langfristigen Unter- oder Überschätzung und -forderung entgegengewirkt werden (Bettendorf et al., 2006). Fördermaßnahmen, wie unterschiedliche Therapien und der Schul-Lehrplan können an die Bedürfnisse, die Belastbarkeit, die momentanen individuellen Stärken und Schwächen des betroffenen Kindes angepasst werden.

2.1.4 **Erste Hilfe**

Die benötigte Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall richtet sich nach dessen Symptomatik. Für alle Arten von Anfällen gilt (Ried, 1996):

- Ruhe bewahren
- der oder dem Betroffenen aus der Gefahrenzone helfen
- vor Verletzungen schützen
- auf die Dauer des Anfalles achten
- wenn vorhanden, Bedarfsmedikation verabreichen
- falls möglich und notwendig, Angehörige oder Rettung verständigen
- bleiben, bis der Anfall vorbei ist und der oder die Betroffene wieder bewusstseinsklar oder Hilfe eingetroffen ist

2.1.5 **Komorbiditäten**

Unterschiedliche Komorbiditäten können im Zusammenhang mit Epilepsie eine Rolle spielen. Im ICD-10, der internationalen Klassifikation psychischer Störungen, wird die Epilepsie im Anhang (G40 bis G41) als eine der Erkrankungen aufgelistet, mit der psychische und Verhaltens-Störungen gemeinsam auftreten können (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2018).

Viele Patientinnen und Patienten leiden unter kognitiven oder Verhaltens-Störungen als Folge einer aktiven Epilepsie. Ein Unterbrechen der epileptischen Aktivität des Gehirns kann zu deren Verbesserung führen (Baumgartner & Pirker, 2012).

Zu den häufigsten psychiatrischen Komorbiditäten der Epilepsie zählt die Depression. Sie korreliert mit der Häufigkeit der Anfälle. Etwa 20-55% der Patientinnen und Patienten mit einer schwer behandelbaren Epilepsie leiden an einer Depression. Auch die Suizidrate ist etwa zehn Mal höher als bei Personen der Allgemeinbevölkerung (Baumgartner & Pirker, 2012).

Etwa 2-8% der Patientinnen und Patienten mit Epilepsie leiden unter psychotischen Krankheitsbildern. Die meisten können zeitlich mit dem Anfallsgeschehen in Verbindung gebracht werden. Phänomene der Angst werden bei etwa 20% der Menschen mit Epilepsie beobachtet. Besonders nächtliche Anfälle und Angst führen bei Betroffenen zu Schlafstörungen (Baumgartner & Pirker, 2012).

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen leiden häufig an psychischen Problemen. Das betrifft auch etwa 30% der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsien und kann verschiedene Ursachen haben (Bettendorf et al., 2006):

- Nebenwirkungen der Medikamente
- Kognitive Überforderung aufgrund einer Entwicklungsstörung durch eine schwer behandelbare Epilepsie und/oder ein Epilepsie-Syndrom
- Beeinträchtigungen der Wahrnehmung
- Soziale Probleme
- Emotionale Überforderung
- Mangel an Selbsterfahrung
- Traumatisierung durch das Erleben von Anfällen und daraus folgenden Unfällen und Verletzungen

Von Epilepsie betroffene Menschen haben ein erhöhtes Risiko an einem plötzlichen, unerwarteten Tod in Verbindung mit ihrer Erkrankung (Sudden Unexplained Death in Epilepsy - SUDEP) zu versterben (Stafstrom & Carmant, 2015). Bei Erwachsenen kommt etwa ein Todesfall durch SUDEP auf 500 bis 1000 Betroffene pro Jahr, bei Kindern sind es etwa eines pro 5000 Betroffene pro Jahr. Bei einigen Epilepsie-Syndromen des Kindesalters kann das Risiko für SUDEP höher sein (Skruzacek, Watts, Parsy, Wical, & Camfield, 2011). Als Ursache für SUDEP wird ein Versagen des vegetativen Nervensystems angenommen. Ein besonderes Risiko für diesen unerwarteten Tod haben Männer zwischen 15 und 40 Jahren mit einer symptomatischen Epilepsie, einer langen Anfallsgeschichte und einer niedrigen Konzentration des Anti-Epileptikums in ihrem Blut (Volkers, 2015).

2.1.6 ***Möglichkeiten der Therapie***

Da die Epilepsie so viele unterschiedliche Erscheinungsformen hat, unterscheiden sich die Behandlungsziele je nach Krankheitsbild. Sie werden von der behandelnden Epileptologin oder dem Epileptologen gemeinsam mit den Eltern und, wenn möglich gemeinsam mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen definiert. Die Wahl der Therapie kann eine Anfallsfreiheit anstreben oder zumindest eine Verbesserung der Anfallssituation in Bezug auf die Quantität

und die Qualität der Anfälle, um das Verletzungsrisiko und die epilepsiebedingten Einschränkungen zu minimieren. Weitere Ziele der Behandlung können eine möglichst ungestörte Entwicklung des betroffenen Kindes sein, die Nebenwirkungen der Behandlung so gering wie möglich zu halten und die Lebensqualität zu verbessern (Bettendorf et al., 2006).

2.1.6.1 Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Therapie einer Epilepsie-Erkrankung erfolgt durch eine Dauer-Medikation, die täglich eingenommen wird und eine Bedarfsmedikation, welche zum Unterbrechen eines Anfalles oder einer Anfallsserie gegeben werden kann.

Eine medikamentöse Langzeittherapie wird erst angedacht, wenn die Diagnose Epilepsie gestellt ist. Patientinnen und Patienten mit Epilepsie müssen zumeist regelmäßig und dauerhaft mit Medikamenten behandelt werden. Eine Anfallsfreiheit kann dadurch bei zirka 65% der Betroffenen erreicht werden. Bei den verbleibenden 35% spricht man von einer „therapieresistenten“ Epilepsie. Das Absetzen der Medikamente wird erst nach mindestens zwei Jahren Anfallsfreiheit angedacht (Bettendorf et al., 2006). Etwa zwei Drittel aller Menschen mit Epilepsie müssen lebenslang Medikamente einnehmen (Baumgartner & Pirker, 2012).

Für die medikamentöse Epilepsie-Therapie steht eine ganze Reihe alter, „klassischer“ und neuer Anti-Epileptika zur Verfügung. Die Wahl des Medikamentes orientiert sich an der Art der Anfälle, dem Alter des Kindes, den Erfahrungen in der Behandlung eines Epilepsie-Syndromes, der Ursache für die Erkrankung und der Verträglichkeit der Medikation (Bettendorf et al., 2006). Angestrebt wird die Therapie mit nur einem Medikament (Mono-Therapie). Patientinnen und Patienten mit einer schwer behandelbaren Epilepsie nehmen oft mehrere Medikamente gleichzeitig ein (Kombinations-Therapie) (Baumgartner & Pirker, 2012). Die Medikamente werden zur Dauertherapie eingesetzt und müssen meist täglich zwei Mal eingenommen werden. Zur Therapiekontrolle sind regelmäßige Blut-Untersuchungen notwendig, um die richtige Dosierung und eventuelle Nebenwirkungen zu beobachten.

Zusätzlich zur Dauer-Medikation werden häufig Notfalls-Medikamente eingesetzt, um im Bedarfsfall einzelne, lange andauernde epileptische Anfälle oder Anfalls-Serien zu unterbrechen. Sie stehen in unterschiedlichen Darreichungsformen zur Verfügung. Kindern und

Jugendlichen werden sie rektal, oral (als Tropfen) oder buccal (in die Wangentasche) verabreicht. Im Notfall werden die Medikamente auch intravenös durch den Arzt gegeben. Bedarfsmedikamente können aus der Gruppe der Anti-Epileptika oder der Sedativa stammen und werden je nach Anfalls-Situation und Art der Epilepsie von der behandelnden Epileptologin oder dem Epileptologen verschrieben (Krämer, 2000).

Neben der erwünschten Wirkung weisen anti-epileptische Medikamente oft unerwünschte Nebenwirkungen auf. Diese reichen von Müdigkeit über Verhaltensänderungen, von Schwindel über Hautausschläge bis zu einer Veränderung des Blutbildes (Bettendorf et al., 2006). Meist wird die Medikamentengabe in einer sehr niedrigen Dosierung begonnen und langsam gesteigert, um Nebenwirkungen zu vermeiden.

Um den Behandlungseffekt der medikamentösen Therapie zu dokumentieren, führen viele Eltern einen Anfallskalender. In diesen tragen sie unter anderem die Häufigkeit und Erscheinungsform der auftretenden Anfälle, sowie den Einsatz oder Wechsel von Medikamenten, mögliche Nebenwirkungen und besondere Ereignisse in der Lebensführung ein (Ried, 1996).

2.1.6.2 Nicht medikamentöse Therapie

Ist die Anfallssituation mit medikamentöser Therapie alleine nicht gut zu kontrollieren, gibt es unterschiedliche andere Therapiemöglichkeiten.

Bei zirka 60-70% der Patientinnen und Patienten mit einer fokalen Epilepsie, der eine hirnorganische Ursache am Schläfenlappen zugrunde liegt, kann durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff eine Anfallsfreiheit erzielt werden. Liegen die Ursachen für die Epilepsie in einem anderen Teil des Gehirns, sind die Erfolgchancen weniger gut (Baumgartner & Pirker, 2012). Vor einer eventuellen epilepsiechirurgischen Intervention sind ausführliche, oft sehr aufwendige Untersuchungen notwendig. Der betroffene Fokus (Ursprung des epileptischen Geschehens im Gehirn) muss genau lokalisiert werden und essentielle Hirnregionen müssen geschützt werden, um das Risiko möglichst gering zu halten und den Nutzen der Operation genau einschätzen zu können (Baumgartner, 2019). Auch Säuglinge und Kinder werden bereits am Gehirn operiert. Epilepsiechirurgische Eingriffe scheinen umso erfolgreicher zu sein, je

jünger die Patientin oder der Patient ist, weil neue Strukturen im sich entwickelnden Gehirn besser gebildet werden (Schneble, 1999). Eine prächirurgische Diagnostik und epilepsiechirurgische Eingriffe werden nur an Spezialstationen in einigen wenigen Krankenhäusern in Österreich durchgeführt.

Eine weitere chirurgische Intervention stellt der Einsatz eines Vagus-Nerv-Stimulators dar. Dieser wird häufig bei Patientinnen und Patienten mit einer therapieresistenten Epilepsie angedacht, für die ein epilepsie-chirurgischer Eingriff keine Option ist. Ähnlich wie ein Herzschrittmacher wird der Stimulator in eine Hautfalte unterhalb des Schlüsselbeins eingesetzt (Bettendorf et al., 2006). Er sendet elektrische Impulse an den linken Nervus vagus, welche an das Gehirn weitergeleitet werden. So soll er einer epileptischen Aktivität entgegenwirken. Die Stimulation des Nervus vagus ist eine palliative Intervention. Etwa 20-40% der Patientinnen und Patienten mit einem VNS erleben eine um bis zu 50% reduzierte Anfallsfrequenz. Eine Anfallsfreiheit wird mit diesem Gerät nur selten erreicht (Baumgartner, 2019).

Eine sehr alte Behandlungsform der Epilepsie ist die ketogene Diät. Sie wird bei Kindern und Jugendlichen mit einer therapieresistenten Art der Epilepsie selten eingesetzt. Bei einer sehr fettreichen und kohlehydratarmen Ernährungsform wird ein Fastenzustand imitiert und damit der Energiestoffwechsel im Gehirn verändert. Diese Diät ist für die betroffenen Familien aufwendig in der Umsetzung. Sie erfordert eine sehr konsequente und nach strikten Regeln ausgerichtete Ernährung und sollte über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahre durchgeführt werden. Bei etwa 30% der Kinder, welche nach der ketogenen Diät ernährt werden, kann bereits innerhalb der ersten acht Wochen eine Anfallsreduktion beobachtet werden (Bettendorf et al., 2006).

Die Methode des Neuro-Feedback wird ergänzend zur medizinischen Therapie auch bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Diese Methode kann besonders für Menschen mit einer fokalen Epilepsie geeignet sein, bei der die Anfälle mit einer Aura beginnen. Dabei lernt die Patientin oder der Patient auf die Frequenz seines EEGs Einfluss zu nehmen und es bewusst zu kontrollieren (Ried, 1996).

Ganzheitliche Therapieformen, wie zum Beispiel die Homöopathie, Akkupunktur oder Ayurveda können eine Ergänzung zur schulmedizinischen Epilepsie-Therapie sein. Jede

Behandlung sollte vor Beginn mit der behandelnden Epileptologin oder dem Epileptologen besprochen werden (Krämer, 2000).

Für viele Menschen mit Epilepsie kann die Anfalls-Selbstkontrolle einen wichtigen Beitrag in der Therapie leisten. Bei diesem verhaltenstherapeutisch orientierten Ansatz lernen Betroffene ganz individuell mit ihren Anfällen umzugehen. Eine genaue Beobachtung des Anfallsgeschehens und Dokumentation in einem Anfallskalender bzw. -tagebuch kann Patientinnen und Patienten helfen, die auf sie zutreffenden anfallsauslösenden Faktoren zu benennen. Ausgehend davon wird erarbeitet, wie Menschen mit Epilepsie ihren Alltag gestalten können, um die Anfallsfrequenz möglichst gering zu halten. Wenn bestimmte Anfallsauslöser vermieden werden, führt das möglicherweise zu einem Leben mit weniger Anfällen und hoffentlich mit weniger Verboten und Regeln (Bettendorf et al., 2006).

Besonders für Personen mit Anfällen, welche durch eine epileptische Aura (ein Anfalls-Vorgefühl) eingeleitet werden, kann die Anfalls-Selbstkontrolle hilfreich sein. Sie können herausfinden, welche Gegenmittel für sie hilfreich sind, damit aus der Aura (dem Anfalls-Vorgefühl) kein Anfall entsteht.

Die Anfalls-Selbstkontrolle kann allein oder im Zuge einer psychotherapeutischen Behandlung erarbeitet werden (Bettendorf et al., 2006).

Eine der Krankheit angepasste Lebensführung ist für Menschen mit Epilepsie sinnvoll. Was das bedeutet, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Für Eltern und betroffene Kinder oder Jugendliche ist die Vereinbarung von Verhaltensregeln oft Quelle von Konflikten. Kinder in das Erarbeiten der Regeln miteinzubeziehen, stärkt sie in ihrer Eigenverantwortung. Verhaltensregeln für die Gestaltung eines Lebens mit Epilepsie haben vor allem zwei Ziele: Die Vermeidung von Anfällen und die Vermeidung von Verletzungen durch Anfälle (Krämer, 2000).

Eine Verhaltensregel, die für alle Menschen mit Epilepsie wichtig ist, ist die regelmäßige Einnahme der verschriebenen Medikamente. Damit ein gleichmäßiger Medikamenten-Spiegel im Blut gewährleistet ist und keine Gabe vergessen werden kann, sortieren Betroffene ihre Medikamente häufig in eine Tablettenbox ein. Sollten Kinder Schwierigkeiten haben, Tabletten einzunehmen, kann eine Umstellung der Darreichungsform z.B. in einen Saft mit der

behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt besprochen werden (Bettendorf et al., 2006).

Da epileptische Anfälle oft ganz plötzlich auftreten, können Menschen mit Epilepsie bei unterschiedlichen Tätigkeiten des Alltags gefährdet sein, sich oder andere zu verletzen. Um übermäßigen Einschränkungen und zu großer Überbehütung und Ängstlichkeit entgegenzuwirken, müssen die Gefahrenquellen sehr individuell beobachtet und minimiert werden. Pauschale Verhaltensregeln sind hier weniger angezeigt, als die individuelle Risiko-Abwägung. Beispiele für mögliche Gefahrenquellen sind (Ried, 1996):

- das Baden und Schwimmen (Ertrinkungsgefahr),
- Treppensteigen, auf eine Leiter Steigen (Gefahr eines Sturzes),
- Autofahren, Fahrradfahren (Selbstgefährdung und Gefährdung anderer Verkehrsteilnehmer),
- Bügeln, Kochen (Verbrennungsgefahr),
- Klettern (Gefahr von Stürzen und Verletzungen), etc.

Starke Emotionen lassen sich nicht immer vermeiden. Übermäßige Belastungen, wie Aufregung und Stress (z.B. Angst, Konflikte, große Freude) wirken sich auf das vegetative Nervensystem aus (Maxeiner & Rühle, 2014). Stress- bzw. Alarmreaktionen des Körpers wirken bei manchen von Epilepsie Betroffenen anfallsauslösend (Bettendorf et al., 2006).

Ein unregelmäßiger Schlaf-Wach-Rhythmus kann anfallsauslösend wirken. Beim Schlaf muss darauf geachtet werden, dass die regelmäßige Medikamenten-Einnahme gewährleistet ist, um die Serumkonzentration der Anti-Epileptika gleichmäßig zu halten (Ried, 1996).

2.1.7 Psychosoziale Herausforderungen

Das Spektrum der Epilepsie ist breit gefächert und reicht von leichten bis sehr schweren Verläufen. Bei manchen Betroffenen treten die Anfälle einmal in zwei Jahren auf, bei anderen hunderte Male am Tag. Während einige Patientinnen und Patienten eine effektive Kontrolle über ihre Anfälle erlangen, ist der Verlauf ihrer Erkrankung bei anderen unvorhersehbar,

unberechenbar und vielleicht unheilbar (Cochrane, 1995). Die Herausforderungen für Kinder sind in vielen Fällen sehr ähnlich.

Von einem sekundären Krankheitsgewinn wird dann gesprochen, wenn bestimmte Auswirkungen der Erkrankung vom Betroffenen als positiv oder als Vorteil empfunden werden. Kinder und Jugendliche mit Epilepsie bekommen häufig mehr Zuwendung und Fürsorge als ihre Geschwister. Sie werden aufgrund ihrer geringeren und schwer einzuschätzenden Belastbarkeit von der Übernahme von Verantwortung in unterschiedlichen Bereichen entbunden. Eltern haben Angst um ihr Kind, was dazu führen kann, dass die Erkrankung und damit das betroffene Kind in den Mittelpunkt der Familie gerückt werden. Diese Sonderrolle ist häufig nicht vermeidbar, kann aber betroffene Kinder in ihrer Entwicklung hemmen und Geschwisterrivalität fördern. Eine sorgfältige Abwägung der notwendigen Einschränkungen und Schonung des Kindes, sowie der unterschiedlichen Behandlung von Geschwistern, kann die Selbstständigkeit und Selbstverantwortung fördern und einer zu großen Identifikation des betroffenen Kindes mit seiner Erkrankung entgegenwirken (Bettendorf et al., 2006).

Kinder und Jugendliche mit Epilepsien erleben nicht nur die Herausforderungen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung, sondern auch durch Einflüsse von außen. Der Umgang der Mitmenschen und der Gesellschaft mit der Erkrankung ist für Betroffene oftmals schwerer zu ertragen als die Auswirkungen der Epilepsie selbst. Aufgrund mangelnder Aufklärung in der Bevölkerung über die Epilepsie bestehen auch heute noch vielfach Vorurteile. Ein plötzlich auftretender epileptischer Anfall löst in vielen Menschen Angst aus. Ein bewährtes Gegenmittel gegen Vorurteile und Angst ist Information. Hier sind behandelnde Ärztinnen und Ärzte, Selbsthilfe-Organisationen, Betroffene selbst und deren soziale Umgebung gefragt, Information zu suchen und zu informieren (Ried, 1996). Ein informiertes Umfeld, das offen, vorurteilsfrei und ohne Angst mit der Epilepsie umgeht, kann dem betroffenen Kind Sicherheit vermitteln.

Häufig werden Kinder und Jugendliche mit Epilepsien vom Sportunterricht oder unterschiedlichen Freizeitangeboten, wie Ferienlager ausgegrenzt. Um dieser Ausgrenzung entgegenzuwirken, ist eine Information der Betreuungspersonen, der Eltern des betroffenen Kindes und oft auch der anderen Kinder im Umfeld über die individuellen, krankheitsspezifischen Bedürfnisse des Kindes erforderlich. Unklarheit oder auch ein

Verschweigen der Erkrankung können zu belastenden Situationen für das betroffene Kind führen (Bettendorf et al., 2006).

2.1.8 *Die besondere Situation von Jugendlichen mit Epilepsie*

Zusätzlich zu den körperlichen, seelischen und geistigen Herausforderungen der Pubertät, kann eine Epilepsie im Jugendalter weitere starke Gefühle von Abhängigkeit bis Selbstüberschätzung hervorbringen. In der Zeit der Pubertät hinterfragen Jugendliche Werte und Regeln der Eltern, streben nach Autonomie, probieren sich selbst aus und entwickeln so ihr eigenes Wertesystem. Aufgrund der geringen Anforderungen an die Selbständigkeit im Leben von vielen Kindern und Jugendlichen, welche jahrelang an Epilepsie leiden, fühlen sich die Betroffenen stärker abhängig von ihren Bezugspersonen als gesunde Kinder und Jugendliche (Boenigk & Kassebrock, 1997). Das kann sie an ihrem natürlichen Autonomiestreben hindern und wichtige Erfahrungen und Entwicklungsschritte hemmen. Individuelle medizinische und psychologische Unterstützung und Beratung der betroffenen Jugendlichen und Eltern können das Selbstwertgefühl der Jugendlichen erhöhen und ihre Unabhängigkeit fördern (Hoare, 1984). Schamgefühle aufgrund des Anders-Seins in Bezug auf Gleichaltrige können bei Menschen mit Epilepsie eine Ablehnung der bisherigen epilepsiebedingten Besonderheiten und Einschränkungen hervorrufen. Das führt oftmals zu einer Selbstüberschätzung und kann die Jugendlichen zu einem fahrlässigen Umgang mit ihrer Erkrankung und damit in Gefahr bringen. Um eine Unabhängigkeit im Sinne einer Eigenverantwortung zu erlangen, sind eigene Erfahrungen und Gespräche notwendig, die die oder den Jugendlichen dabei unterstützen, die eigenen Bedürfnisse ernst zu nehmen und damit verbundene Regeln als sinnvoll zu bewerten (Bettendorf et al., 2006). Dies kann die Basis dafür sein, dass junge Menschen ihre Krankheit in ihrer individuellen Ausprägung akzeptieren und die Realität nicht verleugnen (Schneble, 1999).

2.2 Die Situation von Eltern mit einem Kind mit Epilepsie

Die Familie ist eine der wichtigsten Ressourcen im Leben von Menschen mit chronischen Krankheiten (Murray, 1993). Die chronische Erkrankung eines Familienmitgliedes kann das Leben eines ganzen Haushalts beeinflussen (Ostendorf & Gedela, 2017). Unterschiedliche Studien zeigen, dass Familien mit Kindern, welche an chronischen Erkrankungen leiden, mehr Stress erleben als Familien mit Kindern ohne chronische Erkrankungen. Erhöhter Stress in Familien führt häufig zu Verhaltensproblemen bei Kindern, geringerem Vertrauen der Eltern in ihre eigene Fähigkeit, auf das Verhalten ihres Kindes zu wirken und damit zu einer problematischen Entwicklung in der Interaktion zwischen Eltern und Kindern. Ähnliche Ergebnisse gibt es auch für Familien mit Kindern mit Epilepsie. Erhöhter familiärer Stress, niedrigerer sozioökonomischer Status und geringere familiäre Anpassungsressourcen werden mit einer höheren Inzidenz von Verhaltensproblemen bei Kindern mit Epilepsie in Verbindung gebracht (Buelow, McNelis, Shore, & Austin, 2006). Der gesundheitliche Zustand eines Kindes mit Epilepsie hat also eine direkte Auswirkung auf die Reaktion der Eltern. Das Verhalten der Eltern beeinflusst wiederum das Wohlbefinden des Kindes und kann auf dessen Gesundheitszustand wirken (Chapieski et al., 2005).

Im vorangehenden Kapitel wurde erarbeitet, dass es *die* Epilepsie nicht gibt. Auch Epilepsie-Diagnosen mit demselben Namen können sich in der Symptomatik stark unterscheiden, und Veränderungen sowie Entwicklung sind immer möglich.

Mit einem Kernthema sind besonders Eltern von von Epilepsie betroffenen Kindern und Jugendlichen konfrontiert: Das Leben mit Epilepsie ist kein kontinuierlicher Umstand, den es zu akzeptieren gilt. Die Lebenssituation kann sich jederzeit und ganz plötzlich verändern (Murray, 1993).

2.2.1 Herausforderungen und Belastungen

Dehn und seine Mitforschenden haben im Epilepsiezentrum Bethel, Deutschland in mehreren Studien die Situation von Eltern von Kindern und Jugendlichen mit therapieresistenten Epilepsien beforscht (2013). Eltern berichten über ein höheres Stress-Level, eine verringerte Lebensqualität und sie leiden öfter an psychischen Erkrankungen. Die subjektiv

wahrgenommene Belastung der Eltern ist höher, je weniger Zeit seit der Diagnosestellung vergangen ist und steigt mit der Zahl der Anfälle und der eingenommenen Anti-Epileptika ihres Kindes. Mütter sind tendenziell stärker belastet als Väter, da sie häufig die primäre Pflege- und Betreuungsperson des betroffenen Kindes sind (Dehn, 2015).

Kinder und Jugendliche mit Epilepsien haben oft einen erhöhten Betreuungsbedarf in verschiedenen Bereichen wie Pflege, Therapie, Mobilität, Erziehung, Ernährung und Schlaf. Daraus folgen Einschränkungen im Alltag der betroffenen Eltern. Sie leiden außerdem unter den häufig plötzlich auftretenden epileptischen Anfällen des Kindes und deren Auswirkungen und tragen eine große Verantwortung im Zusammenhang mit medizinischen Entscheidungen in der Behandlung des Kindes (Dehn, 2015).

Als „Krankheitsmanager“ sind Eltern von Kindern mit Epilepsien gefordert, ihr Kind zu beobachten, auftretende Symptome zu dokumentieren und Kontakt mit der Medizinerin oder dem Mediziner, sowie den Therapeutinnen und Therapeuten und Pädagoginnen und Pädagogen und anderen Personen zu halten, welche in die Behandlung und Betreuung des Kindes involviert sind. Eigene Bedürfnisse werden dabei häufig in den Hintergrund gestellt, was zu einer Überlastungssituation führen kann. Die Unsicherheit in Bezug auf die weitere Entwicklung des Kindes belastet die Eltern zusätzlich. Oft wird die elterliche Überbeanspruchung als ein eigenes Versagen erlebt (Bettendorf et al., 2006).

Die ganze Familie ist durch eine chronische Erkrankung belastet, an der eines der Familienmitglieder leidet. Ständige Veränderungen im Alltag durch die Bedürfnisse des erkrankten Kindes und die Bewältigung traumatisierender Erlebnisse durch die Epilepsie betreffen jedes Mitglied einer Familie. Eltern von Kindern mit Epilepsien beschreiben zusätzlich zur Sorge um das erkrankte Kind auch große Sorgen um die psychische Gesundheit und Entwicklung der Geschwisterkinder. Auch Herausforderungen für die elterliche Paarbeziehung werden als besonders schwierig erlebt (Dehn, 2015). Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen nennen signifikant häufiger Eheprobleme als Eltern von gesunden Kindern (Nehring et al., 2015).

Viele Eltern beschreiben Probleme in der Bewältigung und Akzeptanz der Erkrankung ihres Kindes. Die Belastungen im Alltag mit einem Kind mit Epilepsie führen häufig zu Überlastung, Sorgen über die Zukunft, Müdigkeit, Schuldgefühlen, Depressivität und Ängstlichkeit.

Unterstützungsangebote für den Prozess der Krankheitsbewältigung fehlen ihnen (Nehring et al., 2015). Eltern sind in ihrer eigenen Freizeitgestaltung und der Gestaltung ihrer sozialen Kontakte häufig eingeschränkt (Dehn, 2015).

Betroffene Eltern empfinden ihren eigenen Freiraum für soziale Kontakte als nicht ausreichend (Nehring et al., 2015). Viele notwendige Konsultationen von Ärzten, Krankenkassen und Ämtern belasten ihren Alltag. Sie leiden außerdem unter den negativen Reaktionen auf die Erkrankung des Kindes aus ihrem sozialen Umfeld und unter fehlender Unterstützung.

2.2.2 *Mögliche Traumatisierung*

Der Begriff ‚Trauma‘ kommt aus dem Griechischen und bedeutet ursprünglich ‚Wunde‘. Der Terminus des Traumas wird im ICD-10, der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen als

„ein belastendes Ereignis oder eine Situation außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophenartigen Ausmaßes (kurz oder lang anhaltend)“ beschrieben, „die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde.“ (2018, S. 207)

Nach dieser Beschreibung können viele unterschiedliche Erlebnisse zur Traumatisierung eines Menschen beitragen und eine posttraumatische Belastungsstörung auslösen (Dörner et al., 2017).

Für eine im Journal „Epilepsy and Behavior“ veröffentlichte Studie wurden Eltern von Kindern mit Epilepsien (n=77) psychologisch untersucht (Iseri, Ozten, & Aker, 2005). 31,5% der Probanden wiesen Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung (Intrusion, vegetative Übererregung, Panikattacken etc.) oder schwere depressive Symptome als Reaktion auf die Erkrankung ihres Kindes auf.

Besonders die ersten epileptischen Anfälle von Kindern können für die Eltern traumatisierend sein. Häufig treten sie ganz plötzlich auf, und viele Eltern haben den Eindruck, ihr Kind würde dabei sterben (Besag, Nomayo, & Pool, 2005).

In einer deutschen Untersuchung wird aufgrund der Unvorhersehbarkeit der epileptischen Anfälle des Kindes und abhängig von der Schwere der Epilepsie, sowie der

Anfallsfrequenz von einem möglichen chronischen, traumatischen Stresssyndrom der Eltern gesprochen (Berg et al., 2019).

2.2.3 *Unterstützende Maßnahmen für Eltern*

Ein umfassendes, interdisziplinäres Behandlungskonzept der von Epilepsie betroffenen Familien kann eine große Erleichterung bringen (Dehn, 2015). Im Gegensatz zu Deutschland gibt es in Österreich kaum Epilepsie-Fachberaterinnen oder -Fachberater, die in Epilepsie-Zentren zusätzlich zur medizinischen Versorgung ganzheitliche Beratung für betroffene Familien anbieten. In Österreich wird viel Beratungstätigkeit von Epileptologinnen und Epileptologen und Selbsthilfegruppen abgedeckt.

Unterschiedliche Spezialisten aus verschiedenen Berufsgruppen bilden das professionelle Netzwerk, welches in die Behandlung, Betreuung und Therapie von betroffenen Familien und Kindern mit Epilepsie eingebunden ist. Hier einen Überblick zu bewahren obliegt im Sinne des Krankheitsmanagements in den allermeisten Fällen den Eltern dieser Kinder. Ein Gesamtbild, welches über die Erkrankung hinausgeht, das Netzwerk des betroffenen Kindes, die soziale Situation, die Kultur und die Werte der Familie miteinbezieht, geht in der Behandlung der Erkrankung und im Kontakt mit den unterschiedlichen Professionen häufig unter (Juil, 2014).

Eltern wünschen sich, dass Epileptologinnen und Epileptologen nicht nur die Krankheit ihrer Kinder behandeln, sondern die Patientin oder den Patienten. Sie hoffen auf ein Betrachten des Kindes oder Jugendlichen in allen Aspekten ihres Lebens und auf eine stärkere Vernetzung zwischen medizinischen Einrichtungen und anderen für die Betreuung und Therapie ihrer Kinder relevanten Organisationen (Kwong & Wong, 2000).

Niedergelassene Epileptologinnen und Epileptologen und Neuropädiaterinnen und Neuropädiater im Krankenhaus sehen sich häufig mit einer großen Patientenzahl konfrontiert. Oft haben sie deshalb wenig Zeit für ausführliche Gespräche mit den Eltern, für die dann viele individuelle Fragen offen bleiben.

Einige Epileptologinnen und Epileptologen bieten in Österreich gemeinsam mit Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten Schulungsprogramme für Eltern von Kindern mit Epilepsien an. In mehrtägigen Seminaren werden medizinisches Basiswissen über die

Erkrankung Epilepsie, die Diagnostik, die Möglichkeiten der Therapie, Informationen über die Prognose und Entwicklung und das Leben mit Epilepsie erarbeitet (Bettendorf et al., 2006).

Informationen über die Erkrankung des eigenen Kindes zu haben, ist für Eltern essentiell in der Bewältigung der täglichen Herausforderungen, welche die Epilepsie mit sich bringt (Murray, 1993). Ebenso wichtig wie medizinische Fakten ist Wissen darüber, wie der Alltag mit der Epilepsie gestaltet werden kann. Hier wenden sich viele Eltern an Selbsthilfegruppen.

In Österreich gibt es etwa 15 Selbsthilfegruppen, deren Angebot sich an Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige wendet (Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, 2021). Sie organisieren regelmäßige Treffen und gemeinsame Unternehmungen.

2.2.4 **Positive Auswirkungen**

Positive Aspekte einer kindlichen Epilepsie im Leben der Eltern sind in der Literatur schwer zu finden und werden in den folgenden Kapiteln beforscht.

Die Auseinandersetzung und Lebensgestaltung in Bezug auf die Anforderungen, welche eine chronische Erkrankung wie die Epilepsie mit sich bringt, kann zur Entwicklung neuer Kompetenzen in unterschiedlichen Lebensbereichen der Eltern beitragen (Bettendorf et al., 2006).

Die Unsicherheit, die eine Erkrankung wie Epilepsie mit sich bringt, führt bei vielen Eltern betroffener Kinder dazu, dass sie sich fundiertes Wissen über diese Krankheit aneignen. Sie werden häufig zu Spezialisten für die Epilepsie ihres Kindes. Dies führt dazu, dass die Eltern sich im Umgang mit der Erkrankung des Kindes besser auskennen und eine gewisse Sicherheit erlangen (Murray, 1993).

Eltern mit einem Kind mit Epilepsie beschreiben einen starken Zusammenhalt innerhalb der Familie und ein Klima der Empathie und Fürsorge füreinander (Dehn, 2015). Geschwister von Kindern mit Epilepsien weisen, verglichen mit Geschwistern gesunder Kinder, eine größere soziale Kompetenz im Umgang mit ihren Mitmenschen auf (Dehn, 2015).

Das das Wahrnehmen von elterlichem Wachstum oder positiver Veränderung durch die Erkrankung des Kindes bedeutet nicht nur die Abwesenheit von Schmerz oder Kummer. Diese Erkenntnis zeigt auch, wie wichtig es ist, dass sich sowohl Fachkräfte als auch Eltern bewusst

sind, dass es neben den Belastungen, die mit der Erziehung eines Kindes mit einer Behinderung verbunden sind, auch positive Aspekte gibt (Beighton & Wills, 2019).

2.3 Durch Krisen wachsen

In diesem Kapitel werden unterschiedliche Zugänge und Theorien zur Möglichkeit des Wachstums aus Krisen vorgestellt, die alle inspiriert sind von den Lehren Viktor Frankls. Diese Ansätze sollen in der empirischen Beforschung der Möglichkeit des posttraumatischen Wachstums bei Eltern von Kindern mit Epilepsie berücksichtigt werden.

Zu Beginn ein Abriss über die wichtigsten existenzanalytisch-logotherapeutischen Begriffe.

2.3.1 Viktor Frankls Existenzanalyse und Logotherapie

Viele psychotherapeutische Ansätze beschäftigten sich bis zur Entstehung der humanistischen Therapieschulen mit einem defizit-orientierten Blick auf die Menschen. Besonders Viktor Frankl trug zu einem konstruktiven und gesundheitsorientierten Menschenbild bei (Paterno, 2012).

Viktor Frankl (1905-1997) war ein österreichischer Psychiater, Neurologe und der Begründer der dritten Wiener Schule der Psychotherapie, der Existenzanalyse und Logotherapie. Frankl hat sie, beeinflusst von der Existenzphilosophie und als Gegenentwurf zu seinen Erfahrungen in der Psychoanalyse („der Mensch lebt nach dem Lustprinzip, ist seinen Trieben ausgeliefert und strebt nach Homöostase“) und den Theorien der Individualpsychologie („der Mensch strebt nach Macht zum Ausgleich seiner Minderwertigkeitsgefühle“), entwickelt (Frankl, 2014). Seine Erkenntnisse wurden durch die Erlebnisse in vier Konzentrationslagern während des zweiten Weltkrieges verdichtet und bestätigt. Er hat sie in seinem weltberühmten Buch „...trotzdem Ja zum Leben sagen“ niedergeschrieben (Frankl v. E., 2015).

Der Begriff „Logos“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet Sinn. Viktor Frankl geht davon aus, dass wir Menschen immer nach einem Sinn streben und dass es einen Sinn in jedem Augenblick gibt. Er versteht den Sinn als Übergang von Mensch zu Welt (Biller, 2005). Viktor Frankls Lehre der Existenzanalyse und Logotherapie fußt auf den folgenden drei Säulen:

2.3.1.1 Menschenbild - Die Freiheit des Willens

Die Freiheit des Menschen ist selbstverständlich nicht eine Freiheit von Bedingungen, sei es biologischen, sei es psychologischen oder soziologischen; sie ist überhaupt nicht eine Freiheit von etwas, sondern eine Freiheit zu etwas, nämlich die Freiheit zu einer Stellungnahme gegenüber all den Bedingungen. (Frankl, 2014, S. 18)

Die Basis der Existenzanalyse und Logotherapie bietet das konstruktive Menschenbild Viktor Frankls. Er geht davon aus, dass der Mensch mit dem Tier gemeinsam hat, dass es eine physische und eine psychische Dimension gibt. Was den Menschen aber vom Tier unterscheidet, ist die noetische, die geistige Dimension, in der in jedem Augenblick des Lebens frei und verantwortlich, an sich selbst und der Umwelt orientiert gehandelt und entschieden werden kann (Frankl, 2014).

Die physische und psychische Dimension bilden einen obligaten (zwingenden) Parallelismus, die noetische Dimension einen fakultativen Antagonismus. Durch die Kraft der geistigen Dimension kann sich der Mensch über sein Psychophysikum erheben. In der geistigen Dimension verortet Frankl unter anderem den Willen, die Intuition, die Inspiration, die Spiritualität, die Liebe, das Gewissen, die Haltung, den Humor. Als sinnorientierte Psychotherapie beschäftigt sich die Existenzanalyse und Logotherapie primär mit den Erfahrungen und Möglichkeiten der spezifisch humanen Kraft dieser noetischen Dimension.

In jedem Moment des Lebens stehen dem Menschen zahlreiche Alternativen zur Verfügung. Den Freiraum wahrzunehmen, den das Bewusstsein über diese vielen Möglichkeiten bietet, ist Ziel der Existenzanalyse und Logotherapie (Biller, 2005). Sie versteht sich als Höhenpsychologie (im Gegensatz zur Tiefenpsychologie), die den Menschen in seiner Höhe sieht, in dem wie er sein kann. Sie traut ihm zu, seine Möglichkeiten wahrzunehmen und in Wirklichkeiten zu verwandeln (Frankl, 2014). Formuliert hat Frankl dies in seinen beiden Credos:

Das erste, psychiatrische Credo besagt, dass „die geistige Person vom Psychophysischen her störbar ist, aber nicht zerstörbar“ (Biller & de Lourdes Stiegeler, 2017, S. 318). Mithilfe des zweiten, des psychotherapeutischen Credos gehen Logotherapeuten davon aus, dass es die Fähigkeit des Geistes im Menschen gibt, „unter allen Bedingungen und Umständen abzurücken

vom und sich in fruchtbare Distanz zu stellen zum Psychophysikum an ihm“ (Biller & de Lourdes Stiegeler, 2017, S. 318).

2.3.1.2 Psychotherapie - Der Wille zum Sinn

In der Logotherapie geht man von einem Willen zum Sinn als unsere primäre Motivation aus. Frankl schreibt, dass „an den Willen zum Sinn appellieren...“ heißt, „vielmehr den Sinn selbst aufleuchten zu lassen – und es dem Willen zu überlassen, ihn zu wollen.“ (Frankl, 2014, S. 112)

Aufleuchten kann der Sinn in jedem Moment des Lebens, wenn der Mensch sich seiner Werte bewusst wird. Frankl sagt, dass man sich „von sich selbst nicht alles gefallen lassen muss“, und sobald der Mensch über sich selbst hinausblicken, selbsttranszendent leben kann, ein sinnerfülltes Dasein finden wird. Sinnerfüllung ist in drei Hauptrichtungen möglich, an denen sich jeder Mensch orientieren kann (Frankl & Bauer, 2020). Sie stehen in Form von drei Wertkategorien zur Verfügung, die den drei Dimensionen des Menschen entsprechen und die jede oder jeder Mensch ganz individuell füllen kann (Frankl, 2014).

- Die schöpferischen Werte, die dem ganz persönlichen Schaffen entspringen, wie Arbeit, Kunst, etc., entsprechen der physischen Dimension.
- Die Erlebniswerte, welche aus dem Genuss und dem Erleben von Musik, Natur, Liebe etc. gewonnen werden können, entsprechen der psychischen Dimension.
- Die Einstellungswerte, mit deren Hilfe der Mensch seine Haltung zu Schicksalhafterm einnehmen bzw. verändern kann. So hat menschliches Leben unter allen Umständen und bis zum letzten Augenblick hin Sinn (Frankl V. , 2014). Die Einstellungswerte entsprechen der noetischen Dimension.

Wenn der Wille zum Sinn frustriert wird, können Menschen seelisch erkranken (Lukas, 2014). Wer wenig Zugang zu den eigenen Wertkategorien hat, kann an einem existenziellen Vakuum leiden. Das ist ein Zustand, in dem das Leben nicht als sinnvoll wahrgenommen wird. Depression ist häufig die Folge (Frankl, 2014). Menschen, deren Leben bewusst als reich an Sinn

und Werten wahrgenommen wird, erkranken daran kaum, auch wenn einer ihrer Werte durch einen Umstand des Lebens wegbrechen sollte.

Die Existenzanalyse und Logotherapie ist eine „Psychotherapie vom Geistigen her“ (Frankl, 2014, S. 70). Sie bemüht sich um ein Bewusstmachen und Wahrnehmen von Freiheit und Verantwortung in jedem Moment des Lebens. Ihre Aufgabe ist es auch, den Menschen zu seinen individuellen Werten zu führen, welche als innere und äußere Anteile zum Sinnangebot in jeder Situation führen. Eine große Rolle spielt dabei laut Frankl das menschliche Gewissen. Er bezeichnet es als „Sinn-Organ“, demgegenüber der Mensch „frei, aber nicht willkürlich, sondern verantwortlich eine Entscheidung trifft.“ (Frankl, 2014, S. 90). Frankl definiert das Gewissen als „die intuitive Fähigkeit, den einmaligen und einzigartigen Sinn, der in jeder Situation verborgen ist, aufzuspüren“ (Frankl, 2014, S. 87).

2.3.1.3 Philosophie - Der Sinn des Lebens

Der unabdingbare Glaube an den Sinn des Lebens ist das Zentrum des logotherapeutischen Weltbildes.

Frankl sieht das „In-Frage-Stellen des Lebenssinns“ als „Ausdruck des Menschseins“ schlechthin, welches „den Menschen in seiner ganzen Radikalität geradezu überwältigen kann“ (Frankl, 2014, S. 66). In verschiedenen Lebensphasen stellt sich die Frage nach dem Sinn des Lebens immer wieder, wie zum Beispiel in der Pubertät oder am Ende des Lebens. Unabhängig vom Alter stellt sie sich ganz besonders dann, wenn uns Menschen ein Schicksalsschlag erschüttert (Frankl, 2014). Aus unterschiedlichen Gründen kann uns dann der Zugang zu unserer noetischen, der geistigen Dimension erschwert oder gar unmöglich erscheinen. Psychotherapeutisch kann die Modulation der Einstellungswerte zu einer „kopernikanische Wendung“ führen (Frankl, 2014, S. 107). Diese Wendung eröffnet einen Weg von der Opferhaltung zu den Lebensumständen hin zur Position der Gestalterin oder des Gestalters des eigenen Lebens. Sie ist die Kernaufgabe der Existenzanalyse und Logotherapie Viktor Frankls. Sie appelliert an die „Trotzmacht des Geistes“, welche den Menschen auch noch bis zum letzten Atemzug Gelegenheit finden lässt, sein Leben sinnvoll zu gestalten. Auch das „vom Wertverlust verdüsterte Leben“ kann wieder „wert-voller“ werden (Lukas, 2014, S. 172).

Das Leben selbst ist es, das dem Menschen Fragen stellt. Er hat nicht zu fragen, er ist vielmehr der vom Leben her Befragte, der dem Leben zu antworten – das Leben zu verantworten hat. Die Antworten aber, die der Mensch gibt, können nur konkrete Antworten auf konkrete Lebensfragen sein. (Frankl, 2014, S. 107)

Wenn es den unbedingten Sinn im Leben gibt, so gibt es ihn auch im Leid, meint auch Nietzsche mit „Wer ein Warum zu leben hat, erträgt fast jedes Wie“ (Frankl, 2014, S. 101). So ist das Leben eines kranken Menschen, der von liebenden Menschen umgeben ist, schon alleine deshalb voller Sinn, weil es „unersetzlicher und unvertretbarer“ Gegenstand der Liebe der Angehörigen ist (Frankl, 2014, S. 89). In der Behandlung von somatogenen Krankheiten sieht Frankl einen der wichtigsten Indikationsbereiche der Logotherapie (Frankl & Kreuzer, 1986).

Zu den wichtigsten logotherapeutischen Ansätzen zum Erhöhen der Leidensfähigkeit zählt die Dereflexion. Sie tritt einer leidvollen Hyperreflexion entgegen und erinnert den Menschen daran, dass er „ein selbsttranszendentes Wesen ist, das als solches immer schon auf etwas anderes bezogen ist, das nicht mit ihm selbst identisch ist“ (Riedel, Deckart, & Noyon, 2008, S. 167). Mithilfe der Dereflexion löst sich der Mensch aus einer Bezogenheit auf die eigene Befindlichkeit und schreitet zur wachen Wahrnehmung der Möglichkeiten von Sinnverwirklichung.

Viktor Frankls philosophische Auffassung, nach der Leid und Belastungen potenzielle Quellen von persönlichem Wachstum sind, kann in folgendem Zitat zusammengefasst werden: „So sehen wir, dass Krankheit keineswegs einen Sinnverlust, eine Sinnverarmung des Daseins notwendig mit sich bringt; sie ist der Möglichkeit nach vielmehr immer etwas Sinnvolles.“ (Frankl & Bauer, 2020, S. 67)

2.3.2 ***Spiralphasenmodell der Krisenbewältigung***

Wie der Körper verfügt auch die Seele über Selbstheilungskräfte, welche nach einer psychischen Erschütterung durch eine Krise aktiviert werden. Die der Existenzanalyse und Logotherapie Viktor Frankls sehr nahestehende deutsche Professorin für Bildungsforschung

Erika Schuchardt hat sich intensiv mit dem Weg der Krisenbewältigung von Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen befasst.

Das Symbol der Spirale versinnbildlicht, dass es zwischen den einzelnen Phasen keine klare Abgrenzung gibt. Jede Phase kann fließend in eine andere übergehen, übersprungen werden oder sich wiederholen. Bei einer Epilepsie kann es immer wieder zu anfallsfreien Zeiten und Anfallsrezidiven kommen. Hier sind die betroffenen Familien gefordert, sich an neue Situationen anzupassen und bereits durchschrittene Stationen auf dem Weg der Krankheitsbewältigung werden eventuell nochmals passiert. Wie lange dieser Weg dauert, unterscheidet sich von Mensch zu Mensch und hängt von verschiedenen Faktoren und Bedingungen ab (Bettendorf et al., 2006).

Die erste der acht Phasen in Schuchardts Krankheitsbewältigungs-Modell ist die Phase der „Ungewissheit“. Die Eltern haben mit den ersten Anfällen des Kindes und der Diagnosestellung einen Schock erlebt, den sie in einem psychischen Schutz- und Abwehrmechanismus oftmals noch nicht in der gesamten Tragweite einordnen können. In der zweiten Phase, der „Gewissheit“ eignen sich viele Eltern durch Informationssammlung viel Wissen über die neue Situation an. Eine innere, ablehnende Haltung dazu führt häufig zur nächsten Phase der „Aggression“, welche den Handlungsspielraum der Eltern erweitern kann. Der Kampf gegen die Erkrankung beginnt. In der vierten Phase, der „Verhandlung“ probieren viele Eltern in Verbindung mit einer großen Hoffnung auf eine Verbesserung oder Heilung der Erkrankung des Kindes verschiedenste Therapie-Möglichkeiten aus. Sie investieren dabei häufig viel Zeit, Geld und Energie. Wenn sich dadurch die Situation des Kindes nicht verändert, schließt sich hier die Phase der „Depression“ an. Eltern erleben dann das Gefühl, dass alles nichts hilft und sie resignieren. Das Aufgeben nicht realistischer Hoffnung kann zur nächsten Phase, der „Annahme“ führen. Vom Kampf gegen die Epilepsie beginnt die Gestaltung des Lebens mit der Erkrankung. Betroffene „betrauern nicht länger, was schon verloren ist, sondern erkennen, was noch da ist und was sie damit tun können“ (Schuchardt, 2005, S. 47). Im Fokus der Eltern ist nicht mehr in erster Linie die Heilung der Krankheit, sondern die Lebensqualität der Familie. Aus diesem Annehmen der Situation können Ressourcen frei werden, die Eltern zur „Aktivität“ inspirieren können. Schuchardt sieht in dieser Phase die Geburtsstunde vieler Selbsthilfegruppen. Der Weg führt, so Schuchardt (2005), zum „inneren Sinn im scheinbaren

äußeren Unsinn“. In der letzten Phase, der „Solidarität“ kann über die eigene Lebenssituation hinaus ein neuer Sinn gefunden werden, indem Eltern sich mit anderen Betroffenen verbinden, Gemeinsamkeiten wahrnehmen und daraus schöpfen können (Bettendorf et al., 2006). Eine gelungene Krankheitsbewältigung zeichnet sich durch ein Geschenk des Wandels, das Erkennen von Sinn und das Gewinnen einer erweiterten Identität der Betroffenen aus. Schuchardt (2005) bezeichnet dies auch als „schöpferischen Sprung aus der Krise“.

Der Respekt vor den unterschiedlichen Stationen auf dem Weg der Krankheitsbewältigung, die in ihrer Intensität und Dauer von Mensch zu Mensch verschieden ist, kann in der Selbstreflexion und Begleitung von Eltern von Kindern mit Epilepsien eine große Rolle spielen und zur Klarheit beitragen. Viktor Frankl schreibt dazu:

Erst unter den Hammerschlägen des Schicksals, in der Weißglut des Leidens an ihm, gewinnt das Leben Form und Gestalt. Das Schicksal, das ein Mensch erleidet, hat also erstens den Sinn, gestaltet zu werden - wo möglich -, und zweitens, getragen zu werden - wenn nötig. (Frankl, 2014, S. 162).

2.3.3 *Posttraumatisches Wachstum*

Die Forschung um das Modell des Posttraumatischen Wachstums entwickelte sich aus der positiven Psychologie Martin Seligmans und ist maßgeblich beeinflusst von Viktor Frankls Überzeugung, dass jeder Mensch die Möglichkeit hat, sogar im Leid Sinn zu finden (Tedeschi & Riffle, 2016). Besonders die Psychologinnen und Psychologen Richard G. Tedeschi, Lawrence Calhoun und Judith Mangelsdorf beforschen dieses Phänomen.

Um ein klares Bild zum Terminus des posttraumatischen Wachstums entstehen zu lassen, vorab einige Begriffs-Definitionen.

Die Untersuchungsergebnisse von Mangelsdorf zeigen vier verschiedene psychoemotionale Reaktionsformen auf ein traumatisches Ereignis (2020, S. 24): Resilienz, Erholung, posttraumatische Belastungsstörung und posttraumatisches Wachstum. Auf Letzteres wird in dieser Arbeit ein besonderes Augenmerk gelegt.

Der Begriff des posttraumatischen Wachstums (PTW) beschreibt die Möglichkeit, dass sich traumatische Erlebnisse nicht nur negativ auf Menschen auswirken können, sondern auch die persönliche Weiterentwicklung beeinflussen können. Diese Reifung kann eine bedeutende Wendung im Leben eines Menschen erwirken (Mangelsdorf, 2020).

Mangelsdorf weist darauf hin, dass der Trauma-Begriff im Kontext des posttraumatischen Wachstums weiter gefasst wird (2020), als es im ICD-10 (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2018) beschrieben wird. Hier werden sämtliche prägenden Ereignisse eingeschlossen, welche einen gravierenden Anpassungsaufwand des betroffenen Menschen an eine neue Situation erfordern.

Das im Abschnitt 2.2.2. bereits erwähnte Zusammenbrechen innerpsychischer Überzeugungen ist hier das zentrale Symptom (Dörner et al., 2017). Die psychische Funktionalität ist stark beeinträchtigt. Im Ringen um die Adaption an die neue Lebenssituation passiert mehr als nur Anpassung. Eine psychoemotionale Reifung wird in unterschiedlichen Bereichen erreicht und führt in der Folge zu einem höheren psychischen Funktionsniveau als vor der Traumatisierung (Mangelsdorf, 2020).

Tedeschi und Calhoun forschen seit den 1990er Jahren an der Möglichkeit positiver Traumafolgen. Sie fanden heraus, dass persönliche Grundüberzeugungen, wie Selbstbild und Weltbild durch eine Traumatisierung stark erschüttert werden. Erwartungen und Annahmen, die es vorher gab, verlieren plötzlich ihre Gültigkeit (Tedeschi & Riffle, 2016), was die Basis für weitreichende Veränderungsprozesse sein kann. Verhaltensweisen, Rollenbilder und Denkmuster können durch die Erfahrung des Traumas nicht mehr aufrechterhalten werden und können im Laufe der Trauma-Verarbeitung neu aufgebaut werden. Forscher fanden heraus, dass erste Anzeichen für ein posttraumatisches Wachstum etwa eineinhalb Jahre nach der psychischen Erschütterung auftreten können (Mangelsdorf, 2020).

Zwischen den vier verschiedenen möglichen Reaktionsmustern auf traumatische Ereignisse gibt es Korrelationen (Mangelsdorf, 2020). Die posttraumatische Belastungsstörung und das posttraumatische Wachstum schließen einander als mögliche Reaktionsmuster auf traumatische Erlebnisse nicht aus. Insbesondere kann es durchaus vorkommen, dass eine posttraumatische Belastungsstörung von einer posttraumatischen Reifung gefolgt wird.

2.3.3.1 Dimensionen des posttraumatischen Wachstums

Eine posttraumatische Reifung, und damit das Finden von Sinn im Erlebten, kann in verschiedenen Bereichen und auf unterschiedlichen Ebenen wahrgenommen werden (Mangelsdorf, 2020). Die amerikanischen Psychologen Richard G. Tedeschi und Lawrence G. Calhoun haben mit dem „Posttraumatic Growth Inventory“ ein Instrument entwickelt, mit dem sie die häufigsten positiven Auswirkungen von Traumatisierungen auf das Leben der Betroffenen untersucht und folgende fünf Dimensionen herausgearbeitet haben (Tedeschi & Calhoun, 1996):

- Die *Entdeckung neuer Möglichkeiten im Leben*: erhöhte Sinn-Wahrnehmung (Mangelsdorf, 2020), mehr soziales Engagement, das Ergreifen eines neuen Berufes, Verbesserung der Lebensperspektive, eine erhöhte Veränderungsbereitschaft (Tedeschi & Calhoun, 1996).
- Die Intensivierung persönlicher Beziehungen, wie mehr Zusammenhalt in der Familie oder mehr Nähe zu bestimmten Menschen (vielleicht weniger, als vor der Traumatisierung), mehr Mitgefühl und Sensibilität für andere, mehr Bereitschaft Hilfe anzunehmen durch das Erkennen der eigenen Verletzlichkeit (Tedeschi & Calhoun, 1996).
- Eine *intensivierte Wertschätzung des Lebens* (Zöllner, Calhoun, & Tedeschi, 2006), wie zum Beispiel das Schätzen der kleinen Dinge des Alltags, eine positive Veränderung der Prioritäten, die eigene Existenz nicht mehr als selbstverständlich zu nehmen, das Leben mehr zu genießen (Tedeschi & Calhoun, 1996).
- Das *Bewusstwerden der eigenen Stärke*: Wahrnehmen dessen, was man alles bewältigen kann, Gefühl der inneren Kraft. Sich selbst als stärker und selbstbewusster wahrnehmen, Schätzen der eigenen Kompetenz in schwierigen Lebenssituationen, Zuversicht in Bezug auf alle Arten von Situationen (Tedeschi & Calhoun, 1996).
- Ein *intensiviertes spirituelles Bewusstsein* kann sich auch bei vorher atheistischen Menschen entwickeln. Religiöse Menschen berichten von einer Stärkung ihres Glaubens, welches zu einem erhöhten Gefühl von Sinnfindung führen kann (Tedeschi & Calhoun, 1996).

Jeder dieser genannten fünf Bereiche scheint paradoxe Elemente in sich zu tragen. Dies trifft auch für die Gesamterfahrung von posttraumatischem Wachstum zu: Aus einem Verlust entsteht ein Gewinn. Durch die Erkenntnis der existentiell im Leben angelegten Paradoxe werden Trauma-Betroffene potenziell zu dialektischem Denken geführt, das Personen auszeichnet, die als weise bezeichnet werden. (Zöllner, Calhoun, & Tedeschi, 2006, S. 38)

2.3.3.2 Förderliche Faktoren

Eine weitreichende psychische Erschütterung durch eine Traumatisierung ist die notwendige Voraussetzung für die Entstehung des posttraumatischen Wachstums. Für die Identität bisher bedeutsame Rollen und Rollenbilder werden in Frage gestellt oder zerstört und in Folge neu aufgebaut (Mangelsdorf, 2020). Unterschiedliche Faktoren können bei der Entstehung eines posttraumatischen Wachstums förderlich wirken. Sie sind in der therapeutischen Arbeit mit traumatisierten Menschen wichtig und können mithilfe unterschiedlicher Interventionen unterstützt werden.

Die drei vorgestellten Modelle der Krisenbewältigung aus Viktor Frankls Existenzanalyse und Logotherapie, das Spiralphasenmodell von Erika Schuchardt und der Forschungsbereich des posttraumatischen Wachstums, gehen davon aus, dass Trauma, Stress und Leid dazu führen können, dass Betroffene sich dafür öffnen, ein tieferes, bedeutungsvolleres Verständnis der menschlichen Existenz zu finden.

Dieser Weg kann kraftvoll, transformierend und dauerhaft Veränderungen in die Weltanschauung und Lebensgestaltung bringen (Tedeschi & Riffle, 2016). Unter Umständen bedarf es dazu einer (logo-)therapeutischen Unterstützung und/oder Psychoedukation (Paterno, 2012). Joachim Bauer schreibt, dass besonders Frankls Theorien eine wichtige Basis für die heutige Trauma-Forschung sind und insbesondere den Grundstein für das Modell des Posttraumatischen Wachstums legen (Frankl & Bauer, 2020).

Während Erika Schuchardt (2005) sich mit den Phasen beschäftigt, die auf dem Weg zur Reifung durch die Krise durchlebt werden, ergründet die Forschung um das Modell des

posttraumatischen Wachstums die Bereiche, in denen es wahrgenommen wird und was dafür förderlich wirken kann.

3 Empirischer Teil

3.1 Forschungsfrage

Die fünf Dimensionen des posttraumatischen Wachstums wurden bereits gut erforscht und im Theorieteil dieser Arbeit erklärt. Im Hinblick darauf wird in der vorliegenden Arbeit die spezielle Situation von Eltern von Kindern mit Epilepsie beleuchtet. Im Mittelpunkt des Interesses stehen die subjektiven Erfahrungen der betroffenen Eltern zu den positiven Veränderungen, welche die Erkrankung des Kindes (auch) mit sich gebracht hat, und was aus ihrer Sicht zu diesen positiven Veränderungen geführt hat. Der theoretische Zugang aus der Existenzanalyse und Logotherapie Viktor Frankls und das Erleben der betroffenen Eltern sollen in dieser Arbeit zusammengeführt werden.

Die konkreten Forschungsfragen lauten:

In welchen Lebensbereichen nehmen Eltern von Kindern mit Epilepsie posttraumatisches Wachstum wahr?

Wie erklären sich Eltern von Kindern mit Epilepsie, welche Umstände für ihr posttraumatisches Wachstum förderlich waren?

3.2 Methodik

Um Antworten auf die Forschungsfragen nach den persönlichen Erfahrungen von Eltern von Kindern mit Epilepsie zu ihrem posttraumatischen Wachstum zu bekommen, wurde ein qualitatives Erhebungsverfahren herangezogen. Wahrnehmung und Entwicklung des posttraumatischen Wachstums der Eltern sollen so verstanden und erklärt werden. Hierfür wurde ein induktiver Forschungsansatz gewählt, der aus den erhobenen Daten Theorien entwickelt und nicht von einer Theorie ausgeht.

Um sicher gehen zu können, dass die Eltern, mit denen die Leitfadeninterviews durchgeführt wurden, ein posttraumatisches Wachstum nachweisen, wurden sie vorab mithilfe des standardisierten Fragebogens zu posttraumatischen Veränderungen (Tedeschi, Calhoun, Maercker, & Langner, 2021) befragt (siehe Anhang). Der Fragebogen wurde mit der freundlichen Genehmigung vom Professor für Psychologie Andreas Maercker von der Universität Zürich verwendet und ist im Anhang dieser Arbeit zu finden.

Jene Probandinnen und Probanden, welche mithilfe dieses Diagnose-Instruments ein posttraumatisches Wachstum zeigten, wurden im Anschluss in einem semistrukturierten Interview befragt.

Zur Auswertung der Daten wurde die Methode der qualitativen Themenbildung herangezogen.

3.2.1 *Einschlusskriterien und Rekrutierung*

Die Entwicklung eines posttraumatischen Wachstums beginnt in etwa ein bis eineinhalb Jahre nach der Traumatisierung (Mangelsdorf, 2020). Deshalb wurde bei der Auswahl der Partizipierenden darauf geachtet, dass der Zeitpunkt dieser seelischen Erschütterung, also die Diagnosestellung der Epilepsie des Kindes, mindestens drei Jahre zurückliegt, um eine Re-Traumatisierung der befragten Eltern zu verhindern und im Laufe der Befragung zum Thema des posttraumatischen Wachstums vordringen zu können.

Die Auswahl der Probandinnen und Probanden erfolgte über den Kontakt zu epilepsiespezifischen Eltern-Selbsthilfegruppen in Wien und Graz. Viele der Eltern, die

Mitglieder einer solchen Selbsthilfegruppe sind, leben bereits seit längerer Zeit mit einem Kind mit Epilepsie und sind offen, sich mit diesem Thema auseinander zu setzen.

Via E-Mail wurden 38 Eltern über die Studie informiert und zur Teilnahme eingeladen. Zehn Personen - fünf Frauen und fünf Männer - haben sich bereit erklärt, an der Befragung teilzunehmen. Mit diesen Partizipierenden wurden zuerst der Ablauf der Studie, die Einverständniserklärung, der Umgang mit ihren personenbezogenen Daten, sowie der Vorgang der Anonymisierung im Detail besprochen. Danach wurden alle Partizipierenden mittels Fragebogen zu posttraumatischen Veränderungen (Maercker & Langner, 2001) befragt. So konnten sechs Personen ermittelt werden, welche der Zielgruppe der Studie entsprachen, nämlich Eltern von Kindern mit Epilepsie bei denen die Diagnosestellung der Erkrankung des Kindes mindestens drei Jahre zurücklag und die ein posttraumatisches Wachstum nachwiesen. Mit diesen sechs Probandinnen und Probanden wurde ein semistrukturiertes Interview zu ihren subjektiven Erfahrungen durchgeführt.

Das Alter, sowie die Art der Epilepsie und eventuelle Komorbiditäten ihrer betroffenen Kinder waren sehr unterschiedlich. Eine demografische Übersicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer ist im Kapitel 3.3.1 dieser Arbeit dargestellt.

3.2.2 ***Datensammlung***

Zu Beginn des Interviews erfolgte ein ausführliches Aufklärungsgespräch über den Ablauf und den Umgang mit den persönlichen Daten. Im Anschluss wurde die Einverständniserklärung von den Partizipierenden unterschrieben. Danach wurden die Probandinnen und Probanden nach persönlichen Daten zur eigenen Person und zu ihren betroffenen Kindern befragt (Anhang 2-4).

Die Datensammlung erfolgte in einem ersten, diagnostischen Schritt mithilfe des Fragebogens zu Posttraumatischen Veränderungen (Maercker & Langner, 2001), welcher ebenfalls im Anhang dieser Arbeit zu finden ist (Anhang 1). Die Partizipierenden, welche in diesem Fragebogen ein posttraumatisches Wachstum (Scores über 95) nachgewiesen haben, wurden anschließend in einem semistrukturierten Interview befragt. Dafür wurde im Vorfeld ein Interviewleitfaden - bezogen auf die ausführliche Literatur-Recherche - erstellt. Die

Fragestellung war sehr offen formuliert und die befragten Eltern wurden gebeten, ganz frei zu erzählen, was ihnen in Bezug auf die positiven Auswirkungen der Erkrankung ihres Kindes auf ihr eigenes Leben einfiel. Wenn es nötig war, wurden von der Interviewerin Verständnisfragen und vertiefende Fragen gestellt. Die vertiefenden Fragen betrafen die Umstände, die die Eltern selbst als förderlich für die Entwicklung des posttraumatischen Wachstums wahrgenommen haben und die Bereiche, in denen die Eltern die durch das posttraumatische Wachstum gewonnenen Fähigkeiten für sich oder andere nutzbar machen können. Der verwendete Interview-Leitfaden befindet sich im Anhang 5 dieser Arbeit.

Vier der Befragungen fanden im Zuge eines persönlichen Treffens statt, sechs wurden online durchgeführt. Beide Möglichkeiten wurden den Partizipierenden vorher vorgeschlagen und abgesprochen, um den Aufwand für sie möglichst gering zu halten.

Aufgezeichnet wurden die Interviews mithilfe eines eigenen Gerätes, danach wurden sie auf einem eigenen Speichermedium gesichert. In einem nächsten Schritt wurden sie wörtlich transkribiert, wobei die personenbezogenen Daten anonymisiert und die Interviews mit einer Nummer versehen wurden. Um den Datenschutz zu gewährleisten, werden die von den Partizipierenden unterfertigten Einverständniserklärungen sowie die Notizen über ihre persönlichen Daten und die abgespeicherten Aufnahmen der Interviews, von den anonymisierten Transkripten getrennt sowie gesperrt aufbewahrt.

3.2.3 *Datenanalyse*

Die Interviewdaten wurden zunächst wörtlich transkribiert. Um einen Überblick über die Daten zu bekommen und sich mit ihnen vertraut zu machen, wurden die transkribierten Interviews wiederholt durchgelesen. Für die Beantwortung der beiden Forschungsfragen wurde ein unterschiedlicher Umgang mit den Daten gewählt. In einem ersten Schritt wurden die bereits gut beforschten fünf Dimensionen des posttraumatischen Wachstums aus den erhobenen Daten herausgearbeitet. Diese wurden dahingehend untersucht, wie die Erfahrungen und Erklärungen der Probandinnen und Probanden zu den einzelnen Kategorien waren. So konnten Antworten auf die erste Forschungsfrage (siehe Kapitel 3.1) gefunden werden.

In einem nächsten Schritt wurden die Daten nach den ganz subjektiven Erklärungen und Erfahrungen zu den für das posttraumatische Wachstum förderlichen Umständen beforscht. Aus den gewonnenen Informationen wurden anschließend Kategorien und Unter-Kategorien gebildet, denen die Daten zugeordnet werden konnten, um die zweite Forschungsfrage (siehe Kapitel 3.1) zu beantworten.

3.3 Ergebnisse

3.3.1 Beschreibung der teilnehmenden Personen

In Tabelle 1 sind alle mittels Fragebogen befragten Personen und die relevanten Daten beschrieben und, orientiert am Interviewzeitpunkt, chronologisch geordnet. Jene sechs Personen, welche ein posttraumatisches Wachstum nachwiesen und im Forschungsprozess auch qualitativ interviewt wurden, sind hier fett gedruckt dargestellt.

Tabelle 1

Auflistung der Partizipierenden

Geschlecht	Alter	Alter des/r Kindes/r mit Epilepsie	Diagnosestellung liegt wie lange zurück	Letzter Anfall des Kindes liegt wie lange zurück	Punkte beim PTW Fragebogen
weiblich	51 Jahre	20 Jahre	19 Jahre	1 Woche	103
weiblich	37 Jahre	17 Jahre und 14 Jahre	5 Jahre und 10 Jahre	5 Jahre und 8 Jahre	80
weiblich	40 Jahre	11 Jahre	6 Jahre	10 Tage	107
männlich	48 Jahre	20 Jahre	20 Jahre	6 Monate	97
weiblich	39 Jahre	11 Jahre	3 Jahre	2 Jahre	74
männlich	42 Jahre	11 Jahre	6 Jahre	2 Wochen	72
weiblich	66 Jahre	37 Jahre	35 Jahre	4 Tage	117
männlich	42 Jahre	10 Jahre	6 Jahre	1 Woche	85
männlich	46 Jahre	9 Jahre	7 Jahre	4 Jahre	95
männlich	51 Jahre	20 Jahre	19 Jahre	10 Tage	97

Die Krankheitssymptome, Komorbiditäten und Epilepsie-Syndrome der Kinder der befragten Eltern variierten zum Teil stark. Bis auf ein Kind haben alle Kinder Entwicklungsverzögerungen oder kognitive Behinderungen und eine Diagnose im Bereich eines Epilepsie-Syndroms bzw. den Verdacht auf ein Epilepsie-Syndrom.

3.3.2 *Beantwortung der Forschungsfragen*

Im Zuge dieser Forschungsarbeit werden die fünf bereits herausgefilterten Dimensionen des posttraumatischen Wachstums (Maercker & Langner, 2001) aus den subjektiven Erfahrungen der Eltern von Kindern mit Epilepsie beleuchtet. Aus den Erklärungen der Partizipierenden zu den Umständen, die sie für die Entwicklung des posttraumatischen Wachstums als förderlich empfanden, wurden neue Kategorien gewonnen.

Sämtliche Überlegungen und Arbeits-Schritte dieses Prozesses wurden von der Autorin in einem Forschungstagebuch festgehalten.

Die einzelnen Themengebiete werden im Folgenden erklärt und mit Zitaten aus den geführten Interviews unterstrichen. Die Zitate wurden zum Teil gekürzt, umgangssprachliche Formulierungen wurden belassen.

3.3.2.1 Dimensionen des posttraumatischen Wachstums (PTW)

Um die erste Forschungsfrage („In welchen Lebensbereichen nehmen Eltern von Kindern mit Epilepsie posttraumatisches Wachstum wahr?“) zu beantworten, wurden die erhobenen Daten nach den fünf aus der Forschung bekannten Dimensionen des posttraumatischen Wachstums durchsucht und dazu Kategorien und Unterkategorien gebildet.

In Tabelle 2 werden Kategorien und Unterkategorien in den einzelnen Dimensionen vorgestellt, die aus den geführten Interviews heraus gearbeitet werden konnten:

Tabelle 2

Dimensionen des PTW und Kategorien

Dimensionen des PTW	Kategorien	Unterkategorien
Neue Möglichkeiten	der Lebensgestaltung	Neuer Berufsweg ehrenamtliche Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe mehr Zeit mit der Familie Selbstreflexion Prioritäten
	im Weltbild	
Beziehungen zu anderen	familiärer Zusammenhalt	Partnerschaft Beziehung zum Kind
	Freundschaften	
	Helfersystem	Selbsthilfegruppe Mitgefühl Toleranz
	neue Werte in Beziehungen	
Wertschätzung des Lebens	eigene Ressourcen	eigene Gesundheit Zeit als Ressource Kraftquellen nutzen
	Positives wahrnehmen	gute Zeiten bewusst machen gesundes Geschwisterkind
	neue Prioritäten setzen	
Persönliche Stärke	Routine bekommen	Gelassenheit Akzeptanz der Situation Resilienz
	eigene Grenzen kennen	
Religiöse Veränderungen	Vertrauen ins Leben	

Die fünf Dimensionen wurden anhand einer Analyse der Gespräche mit Eltern von Kindern mit Epilepsie aus deren Sicht interpretiert, im Detail beleuchtet und mithilfe von Zitaten aus den Interviews veranschaulicht.

Neue Möglichkeiten wurden in unterschiedlichen Bereichen der Lebensgestaltung beschrieben, wie ein neuer Berufsweg, die ehrenamtliche Mitarbeit in einer Eltern-Selbsthilfegruppe, mehr Zeit mit der Familie zu verbringen und mehr Möglichkeit der Selbstreflexion.

In beruflichen Themen wurden von Eltern neue Möglichkeiten und Entwicklungen wahrgenommen. Das betraf zum Teil berufliche Neuorientierung, weil sich die Interessensgebiete oder Lebenserfahrungen durch das Leben mit dem Kind mit Epilepsie geändert haben oder auch die veränderten Möglichkeiten der Arbeitszeit, die sich durch die herausfordernde Situation ergeben haben.

Ja, ich mein, was von mir aus auch noch dazu kommt, ich hätt, weiß ich nicht, ob ich meine Ausbildung [im Sozialbereich] gemacht hätt ohne diese Erfahrung, ja. Das dann so ein bisschen Ausdruck der Trauerbewältigung war, sozusagen ein Aufbruch in diese neue Phase hinein. Das Leben besteht aus mehr als nur Epilepsie und krankes Kind. (Interview 6, Zeile 27-30)

Und es hot mi eigentlich erst dorthin gebracht, mich selbständig zu machen und dem Bereich zu orbeiten, wo i jetzt bin. Genau. Und des is a Goldgriff. I könnt ma nie wieder vorstellen, des anders zu gestalten. Des find i ganz wichtig. (Interview 3, Zeile 11-14)

Auch eine Veränderung in den Werten der Betroffenen konnte zu beruflichen Neuorientierungen führen. Durch die Erlebnisse im Alltag kamen auch verborgene oder neue Talente zum Vorschein, oder die Eltern wurden sensibler für die neuen Dinge. Auch die Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe wurde von einigen Eltern als neue Möglichkeit beschrieben.

Sensibilisiert bin dafür, ahm, dass Menschen unterschiedliche Voraussetzungen im Leben ham und deshoib a monchmoi Unterstützung brauchen in unterschiedlichen

Bereichen und des gib i irrsinnig gern und gibt ma voi vü Energie. (Interview 3, Zeile 133-135)

Der Beruf hat ma immer Freude bereitet, aber also die Entwicklung in der, also des hob i, bin i scho sehr froh. Dass des a andre Perspektive kriegt hat. (Interview 4, Zeile 268-269)

Ja, also ich glaub das hab i dem X. [betroffener Sohn] zu verdanken, diese Erweiterung. . . . (Interview 4, Zeile 56-57)

Und ah, was letztendlich des Schöne und Bereichernde woa, woa wie des dann auf a breitere Basis kommen is über den Be Different Day (Anm.: Veranstaltung einer Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Epilepsie), der ma extrem vü Kraft geben hot, zu bemerken, dass es auch anderen so geht. Und des woa scho a recht cool. Und wie die Einstellung von Menschen dementsprechend zu dem is. (Interview 3, Zeile 95-99)

Der Umstand, dass das eigene Kind an einer chronischen Epilepsie leidet, wurde von einigen Befragten als motivierend beschrieben, mit der Familie so viel Zeit wie möglich zu verbringen.

Dass i versucht hob, ah, über lange Zeit hinweg für meine Kinder do zu sein und mir die, sehr große Teile des Jahres, auch wenn's anders stressig war, auszublocken und für sie da zu sein, wos mir söba total vü Kraft und Energie gegeben hat. Oiso relativieren, was wichtig is. (Interview 3, Zeile 63-66)

Sich mit bestimmten Themen im Sinne der Selbst-Reflexion immer wieder bewusst auseinanderzusetzen, wurde als neue Möglichkeit beschrieben, die erst durch die Erkrankung des Kindes neu ins Leben gekommen ist.

. . . also ich glaube, dass das, was man lernt im Umgang mit der Erkrankung, auch sehr lang anhaltende Effekte hat, weil Du halt durch diese ständigen Auf- und Ab-Bewegungen immer wieder mal in diesen Phasen landest und dann immer wieder die Möglichkeit hast, an den Themen, eben zum Beispiel der Abgrenzung zu arbeiten. . . .

bei uns is es eigentlich so, dass es irgendwie ständig so ein Auf und Ab is. (Interview 2, Zeile 107-114)

Die positiven Auswirkungen auf die *Beziehungen zu anderen* waren für alle Befragten ein besonders großes Thema und wurde von verschiedenen Blickwinkeln und in unterschiedlichen Lebensbereichen beleuchtet. Befragte Eltern beschrieben eine besondere Zunahme des familiären Zusammenhaltes, Wertschätzung und viel Unterstützung innerhalb der Familie.

Und meine Mutter is zum Beispiel ein herzensguter Mensch, die die X. [betroffene Tochter] ohne Wenn und Aber über alles liebt und mir a urviel abnimmt, ja. (Interview 5, Zeile 162-164)

Es is auch a sehr große Wertschätzung da für das, was wir familienintern leisten. Bei beiden Familien, muss ma sogn. Also bei der Familie meines Mannes und bei meiner Familie auch. (Interview 2, Zeile 303-305)

Des haßt do hot si von der innerfamiliären Verteilung sehr viel getan. Wos fia mi a große Entlastung woa, natürlich. Weil ich mich da weniger um andre Dinge kümmern musste, die früher mehr bei mir waren. (Interview 2, Zeile 323-325)

na, Du brauchst nix mochen, wir kümmern uns darum [Aussage der Geschwister einer betroffenen Mutter]. (Interview 2, Zeile 316)

Einige Partizipierende erzählten von positiven Auswirkungen, die die Lebenssituation mit einem Kind mit Epilepsie auf ihre Partnerschaft hatte. Vor allem im Sinne eines Miteinanders, weil die Situation für eine/n alleine zu schwer zu bewältigen war.

Ja natürlich auf die Beziehung mim X. [Ehemann] hat das schon auch a große Auswirkung ghabt, obwohl ma zeitweise, also am Anfang schon beide im Ausnahmezustand waren und jeder anders damit irgendwie umgegangen is. Aber ich glaub, wir haben uns selber, jeder für sich, besser kennengelernt und wir sind einfach ein ganz ein eingeschweißtes Team geworden. Und aufm X. kann i mi echt 100% verlassen und vice versa. Also das is

schon glaub ich auch, auch durchn Y. [betroffener Sohn]. Weil ma da echt gwusst haben, des schaffma nur zu zweit. (Interview 1, Zeile 294-300)

Wenn der ein grad nach unten fährt [in der Trauerbewältigung] und der andere awa eine höhere ‚Flughöhe‘ in dem Moment hod, tuat ma si afoch leichter, auch innerfamiliär des System gut am Laufen zu halten. (Interview 2, Zeile 138-140)

Egal, ob des jetzt Spitalsaufenthalte san, oder des Lernen mim X. [betroffener Sohn], des is aufgeteilt. Ahm, jo. Wir ham da an ganz guten, ganz guten Mix. Dass ned aner irgendwie, wie soi i sogn, oiso es is jo der Umgang ned immer ganz einfach und auch anstrengend, aber dass ana ned die ganze Last trägt, sondern dass wir des wirklich auch für beide gut aufgeteilt ham. (Interview 2, Zeile 149-153)

Die befragten Eltern beschrieben unterschiedliche Auswirkungen auf die Beziehung zu ihrem Kind. Einige sahen das eigene Kind als Vorbild im Umgang mit der Epilepsie und den damit einhergehenden Herausforderungen im Alltag. Für die meisten Eltern hat das Mitgefühl mit ihrem Kind eine positive und inspirierende Auswirkung auf die eigene Lebensgestaltung. Es kann zum Beispiel bewirken, dass Eltern mehr auf ihre Gesundheit achten, um möglichst gut und noch lange für ihr Kind da sein zu können.

Also der X [betroffenes Kind], also beide meine Kinder, aber der X im Speziellen, ahm, waren und sind eigentlich meine größten Lehrer. Weil, also wie soll ich sagen, also sie zeigen mir afoch gewisse Dinge auf und was beim X. [betroffener Sohn] afoch faszinierend is... der weiß immer ganz genau, wenn i ned im Moment bin. Sondern, ahm, also wenn i jetzt zu Hause bin und eigentlich bei den Kindern bin, also eigentlich präsent sein sollte, und ich bin es nicht, dann is er der Erste, der mir des zeigt. (Interview 2, Zeile 7-12)

Aber, ah, aber wenn ma in so einer Situation ist wie mit der X. [betroffene Tochter], die ned reden kann, die, na die fühlt voll mit, kriegt die ärgsten Ängste, wenn der Papa nimma kann. (Interview 5, Zeile 308-310)

Befragte Eltern beschrieben, dass sich die Zahl der Freunde durch das Leben mit einem Kind mit einer Epilepsie verringert hätte, sich aber die Intensität und Qualität der Freundschaften verbessert hätte.

A dassma si da Zeit nimmt, diese Freundschaften auch zu pflegen. (Interview 5, Zeile 240-241)

[Die Qualität von Freundschaften] . . . ahm, hat an Intensität gewonnen. Also die Gespräche san viel tiefer . . . (Interview 2, Zeile 249-250)

Die positiven Auswirkungen auf die Beziehungen speziell aus dem professionellen Helfersystem wurden von den Eltern auf unterschiedliche Art wahrgenommen. Zum einen in Form einer Dankbarkeit dafür, dass es in diesem Land viele verschiedene Unterstützungs-Angebote und Institutionen gibt und zum anderen dafür, dass dadurch neue Beziehungen mit unterstützenden Menschen entstanden. Ganz wichtig ist hier die Möglichkeit, Hilfe überhaupt annehmen zu können, was häufig schon ein gewisses Maß an Akzeptanz der realen Situation voraussetzt.

I wüsst ja nicht, was ich tun sollt, wenn ich die X. [Familienhelferin] jetzt nicht hätte. Also das is total wichtig für mich. (Interview 5, Zeile 160-162)

Aber so diese Lehrerinnen in der Sonderschule, da merkst, da spürst richtig, wie die drauf sind. Wemma so an krassen Beruf macht, ja. Da musst ja total, irgendwas ‚Messiashaftes‘ in Dir haben, um des machen zu können, ja [lacht]. Das is schlechter bezahlt als a normaler Lehrer-Job, des kommt noch dazu! Und des Studium hat aber länger dauert!! (Interview 5, Zeile 418-423)

Dass die so spontan sagen, ich mach bei euch Nachtdienst, damit ihr schlafen könnt. Oder komm zu uns und wir passen aufm X. [betroffener Sohn] auf, mach Urlaub mit deinem Mann. (Interview 3, Zeile 21-23)

Das Teilhaben an einer Selbsthilfegruppe hat viel mit Akzeptanz der Situation zu tun (Lillge, 2021, S. 2). Betroffene Eltern können sich Unterstützung, Rat, Hilfe etc. holen und durch ihre

Erfahrung auch anderen bieten. Befragte Eltern beschrieben die besonderen Beziehungen zu anderen Betroffenen innerhalb der Selbsthilfegruppe.

Selbsthilfegruppen, der Verein, also da hab i ja zum ersten Mal gmerkt, wie, das Leben hört ned auf mit der Krankheit. Wenn i ma die anderen Eltern dort angeschaut hab. (Interview 5 ,Zeile 154)

Da hat mir die X. [andere betroffene Mutter] damals geholfen. Nicht nur die Krankheit zu sehen und die Anfälle zu sehen, sondern das Kind dahinter. (Interview 1, Zeile 106-108)

Also i hab scho einige Dinge erlebt von Menschen, die uns Gutes tun wollten. Ein Mitglied [der Selbsthilfegruppe], die Frau X., da is ihr Mann beruflich ins Ausland gegangen und die hat uns dann eingeladen und sie wollte auf den Y. [betroffener Sohn] aufpassen und mir Urlaub gönnen. (Interview 4, Z14-16)

Immer wieder wurden besonders die beiden Qualitäten Mitgefühl und Toleranz genannt, die sich durch die Erfahrungen mit dem Leben mit dem Kind mit Epilepsie vergrößert haben oder bewusster wurden.

Dass die besondere Situation und die damit einhergehenden Erfahrungen, die Eltern von Kindern mit Epilepsie machen, zu einem stärkeren Mitgefühl anderen Menschen gegenüber führten, beschrieben fast alle interviewten Eltern. Andere Menschen nicht mehr vorschnell zu beurteilen, ihnen mehr Chancen zu geben, offen zu sein dafür, dass man es schwer haben kann, oder dass Menschen manchmal anders sind, als sie im ersten Moment scheinen.

Das heißt, ah, ahm, deswegen bin ich auch a bissl geduldiger, im Sinne von, wenn ein Mensch was ned so leicht hinkriegt oder vielleicht, ah, bin, ich bin nicht mehr so aufbrausend, so wie damals, oder gleich vorverurteilend. Des hab i dadurch abgelegt. Sondern ich versuch abzuwarten, was steckt'n eigentlich hinter einem Menschen? Warum is der so wie er is? Weißt ja ned, was der für Probleme hat. (Interview 5, Zeile 177-184)

Also grad a Freundin von mir, die schwere Migränikerin is und mit der ich wirklich mitfühle, mit der ich sicher nicht so mitgeföhlt hätte, wenn ich nicht selber erfahren hätte, wir hart es sein kann. (Interview 1, Zeile 213-215)

Ja, man is, ja sensibler. Oder, oder Mitgeföhlt halt. So, wenn Du selber weißt, wie gschissen dir das Leben eine auswischen kann, dann... (Interview 5, Zeile 193-194)

I glaub des Verständnis dafür, dass es schwer sein kann, und dem Raum zu geben. Und aber gleichzeitig relativ rasch in die Lösungsorientierung zu gehen und äh optimistisch in die Zukunft zu blicken. (Interview 3, Zeile 153-155)

I beurteil nimma. I man, beurteil nicht mehr is vielleicht nicht ganz richtig. Aber nicht vorschnell. Sogma so. I geb den Menschen mehr Chancen. (Interview 4, Zeile 68-69)

Ahm, i bin feinfühlicher, was die Bedürfnisse anderer betrifft und hab eine Akzeptanz entwickelt, dass andere Menschen andere Bedürfnisse haben und jeder aber, ahm, oder jeder bis zu einem gewissen Grad seine eigenen Bedürfnisse hat, die er gern befriedigt hätte (Interview 2, Zeile 188-192)

Den Grund für eine größere Toleranz in Beziehungen zu anderen beschrieben einige Eltern damit, dass es in ihnen weniger Unsicherheit auslöst, als vor den Erfahrungen mit ihrem chronisch erkrankten Kind, wenn etwas fremd oder anders ist.

Früher... ich hab noch nie mit behinderten Menschen so wirklich zu tun ghabt, für mich war das immer so, ja, ahm, also nicht weilsma graust hat, sondern ich konnt damit ned umgehen. Ah und, und, ah, ahm, ja und jetzt hastas selber und dann, so mein ich das. (Interview 5, Zeile 349-352)

I hab monchmoi den Eindruck, dass ich mehr Wertschätzung sogar gegenüber jenen Menschen hob, ois jenen, die der ‚Norm‘ entsprechen, die indem die mir monchmoi ois langweilig und ned so spannend und interessant vorkommen. (Interview 3, Zeile 135-138)

Eine stärkere *Wertschätzung des Lebens* beschrieben betroffene Eltern häufig im Zusammenhang mit dem Erkennen, dass ihr Kind mit Epilepsie von ihnen abhängig ist und dem Annehmen und Respektieren der eigenen Ressourcen und Grenzen. Auch eine Veränderung der Prioritäten oder der eigenen Werte im Leben ließen die Wertschätzung besser wahrnehmbar werden. Was früher schwer auszuhalten war, war nach vielen schwierigen Erlebnissen und Erfahrungen wesentlich leichter auszuhalten. Der Umgang mit Zeit als Ressource spielte ebenfalls eine große Rolle für betroffene Eltern.

... da warma schon sehr bewusst, dass mein Leben da schon, oder dass i auf eine gewisse Art auf mich schau...Damit das zumindest die nächsten zehn Jahre so bleibt. (Interview 5, Zeile 296-300)

Es, also insofern ja dann schon, weil Du dann, wenn Du Zeit für Dich hast, dann möchtest es qualitativ besser auskosten. Also Du genießt dann die freien Momente ja viel besser. (Interview 5, Zeile 73-275)

Dass ich da viel lockerer geworden bin oder das nicht so tragisch seh, wenn so eigentlich banale Dinge, über die ich mich früher aufgeregt hab, ned so sind. Also das empfinde ich gut und das was auch wirklich gut ist, ist dass ich früher schon eher ein... eher in der Zukunft oder in der Vergangenheit verhangen gelebt hab und mir die Epilepsie vom X. [betroffener Sohn] insofern geholfen hat, mich auf das Jetzt zu konzentrieren. (Interview 1, Zeile 16-20)

So ein bissl auch so dieses, kann ich es mir, oder DARF ich es mir auch gut gehen lassen, das hab ich sicher glernt durchn X. [betroffener Sohn]. Und das ist super. (Interview 1, Zeile 22-24)

Also, ja, man kann schon bewusst so Sachen machen, die einem gut tun. (Interview 5, Zeile 277)

Auch wissend, weil es natürlich jederzeit anders sein kann. (Interview 1, Zeile 28)

Ich glaub, das Wertschätzen von guten Zeiten hob i irgendwo glernt, weil's einfach scheiße Zeiten geben hat und ahm, jo, auch nicht zu wissen, ist morgen, ja morgen ist

vielleicht ein schlechter Tag, ja, oder es kann vielleicht voi gschissen sein, ja, und wir sind im Spital oder er krampft ja, aber JETZT krampft er nicht. (Interview 2, Zeile 79-82)

Das hätte ich nie, mich so eingelassen und das so genossen, wie wenn ich es nicht auch anders erlebt hätte, dass halt immer so ein Schatten drüber ist mit den Anfällen, ja. Also das war schon, das hat ma vü Kraft geben. (Interview 1, Zeile 123-125)

Insofern der Fokus, was funktioniert, anstatt der Fokus, was funktioniert ned. Das ist so dieses banale Beispiel vom halb vollen und halb leeren Glas. Aber das macht einen riesen Unterschied. Und insofern hat's ja auch vieles gegeben, das funktioniert hat. (Interview 1, Zeile 100-103)

Dass i vü ruhiger bin, auch in der Arbeit. I bin oiso vor allem im Beruf sehr vü fokussierter als früher. In Meetings viel klarer, vü stärker am Punkt und jetzt ned irgendwie, für mi muass a Ergebnis dann raus... i setz mi jetzt ned, anahoib Stunden hin für nichts. Nur zum Plaudern, unter Anführungszeichen. Es is vü ergebnisorientierter. (Interview 2, Zeile 29-32)

Es hat viel relativiert, in gewissen Situationen cool zu bleiben, wo ich ma denk „was is jetzt wirklich wichtig“? (Interview 4, Zeile 14-16)

Oba i siech des durchaus positiv, jo. Dass i einschätzen kann, was wirklich wichtig is an Problemen und Themenstellungen im Leben und was i, wo i mi einfach ned einsteigern möchte. Weils ned xund is für mi, weil genau. (Interview 4, Zeile 20-22)

Oiso ich, mir ist die Zeit zu kostbar, um sie jetzt irgendwie zu vergeuden... (Interview 2, Zeile 35)

Und den X. [gesundes Geschwisterkind] hab ich extrem genossen, wie er klein war. Das hätt ich, glaub ich, nie so mitgelebt mit einem heranwachsenden Kind, wie es mim X. war, aber das war so ein Seelenröster für mich, wie er kla woa. Einfach eine gesunde Entwicklung. Also insofern Wertschätzung den Dingen gegenüber, die einfach gut sind. Das ist sicher ein, was, was ich mitgenommen hab. (Interview 1, Zeile 62-66)

Auch in der *persönlichen Stärke* wurde das posttraumatische Wachstum für die Befragten spürbar. Einige Eltern haben im Laufe der Jahre und der gesammelten Erfahrung im Leben mit einem Kind mit Epilepsie eine Veränderung in der Haltung zu ihrem Schicksal wahrgenommen. Befragte Eltern beschrieben, dass sie mit der Zeit ruhiger, gelassener oder geduldiger wurden und dadurch die Möglichkeit wahrnahmen ihr Leben und ihr Schicksal mitzugestalten.

In erster Linie die, das Akzeptieren. Also das Loslassen können, unter Anführungszeichen, von diesem Schicksal, also dass man sich nicht als Opfer dieses Schicksalsschlages fühlt, ja. (Interview 5, Zeile 7-9)

Man sieht's halt gelassener. Ja das stimmt schon. Viele Dinge sieht man gelassener als vorher. Das schon. Aber nicht alle [lacht]. (Interview 5, Zeile 120)

Na, Routine in der schwierigen Situation entwickeln, sie oftmals erlebt zu haben. Und die Gewissheit, dass dann nix passiert is. Genau. Des bringt die Qualität, dass ma dann nachher scheinbar große Dinge für andere anders bewertet und äh, si ned so zu Herzen nimmt. (Interview 3, Zeile 40-43)

I glaub, dass i resilienter wordn bin, aber i glaub, dassma durch jede Krise resilienter wird. (Interview 3, Zeile 177-178)

. . . früher war ich glaub ich schon sehr kontrollierend, hab gern Dinge unter, hab immer noch gern Dinge unter . . . eine gewisse Kontrolle. Ahm . . . und dann bin ich mit einem Kind konfrontiert, das eine Krankheit hat, die nicht kontrollierbar ist, also, ah, das war schon verstörend, besonders am Anfang, oder viele Jahre, aber, jo . . . Ja ich bin sicher, ich bin sicher, ja, mh, vielleicht flexibler geworden, also es muss jetzt nicht genauso sein, wie ich ma das jetzt grad einbild, damit ich glücklich bin, sozusagen, oder mit irgendwas happy bin. Mehr Flexibilität, Gelassenheit, ja. (Interview 1, Zeile 30-33 und 37-40)

Einige Eltern beschrieben es als Vergrößerung ihrer persönlichen Stärke, dass sie ihre eigenen Grenzen besser kennengelernt haben.

Ja, und auch den Gedanken, ich geb das, was ich geben kann, und mehr kann i ned. Punkt. (Interview 1, Zeile 242-243)

Also des is sicher auch, was ich gelernt hab, meine Ressourcen schonen und sparsam einzusetzen und sie ned irgendwo zu vergeuden. Also ich hab gelernt, meine Ressourcen sind begrenzt. (Interview 2, Zeile 222-224)

Ahm und is dann mit der Diagnose, ahm, mit der Epilepsie nochmal komplett, ahm, i würd da sagen, aufgegangen. Ahm, und da konnt ich mich dann von sehr vielen Altlasten [gemeint waren hier Konflikte und viel Verantwortung innerhalb der Familie] auch befreien, mithilfe dieser Abgrenzung. (Interview 2, Zeile 57-59)

Auch *religiöse Veränderungen* wurden von befragten Eltern wahrgenommen. Ein gestärktes Vertrauen in ein gehalten und getragen Sein beschrieben sie während der Befragung als Auswirkung des Erlebten.

Wenn i es jetzt auf die Epilepsie bezieh, dann immer wieder die Angst, was die schlimmste Entwicklung sein kann und die Gewissheit, dass es wieder ned so kummen is und i dementsprechend ruhig und gelassen vertrauen muss. Und wahrscheinlich Gott vertrauen muss, dass er's scho regeln wird. Genau. (Interview 3, Zeile 32-25)

Und letztlich natürlich auch mein Glaube irgendwo, obwohl das natürlich eine mega Krise war, aber dann doch irgendwo zu wissen, es gibt was, was mich hält, wenn ich nicht mehr kann. (Interview 1, Zeile 127-129)

Des war definitiv früher anders, weil i a Mensch bin, der glaubt durch seinen persönlichen Einsatz und sein persönliches Engagement Dinge beeinflussen zu können und i plötzlich vor der Situation gstanden bin, dass i's ned kann. Egal was i mach. Und i darauf vertrauen muss. (Interview 3, Zeile 56-59)

Und letztlich auch, ja, wenn Du mir das zumutest, sozusagen, dann wirst mir auch alles geben, was ich dazu brauch, damit i des dablos. (Interview 1, Zeile 133-134)

Und mittlerweile ist es der starke Glaube daran, dass das Leben keine Fehler macht und dass alles was passiert, dazu gehört zum Leben. Wenn's auch noch so hart ist und ich's im Moment nicht verstehe. Genau. (Interview 3, Zeile 49-51)

Alle fünf aus der Forschung bekannten Dimensionen des posttraumatischen Wachstums konnten durch die aus den Interviews erhobenen Daten aus Sicht der befragten Eltern von Kindern mit Epilepsie beleuchtet werden.

3.3.2.2 Förderliche Umstände

Um die zweite Forschungsfrage („Wie erklären sich Eltern von Kindern mit Epilepsie, welche Umstände für ihr posttraumatisches Wachstum förderlich waren?“) zu beantworten, wurden die erhobenen Daten nach von den partizipierenden Eltern wahrgenommenen und für ihr posttraumatisches Wachstum förderlichen Umständen durchsucht und dazu Kategorien und Unterkategorien gebildet.

Betroffene Eltern beschrieben unterschiedliche Umstände als förderlich für ihr posttraumatisches Wachstum. Die erhobenen Kategorien und Unterkategorien werden in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3

Förderliche Umstände für das posttraumatische Wachstum

Kategorien förderlicher Umstände	Unterkategorien
Zeit	für die Trauerbewältigung Sicherheit in der Situation finden natürliche Möglichkeit der Reifung
Soziale Unterstützung	Hilfe von Familie und Freunden Inkludiert sein in die Gesellschaft Selbsthilfegruppe (geben und nehmen)

Kategorien förderlicher Umstände	Unterkategorien
Änderung der Sichtweise und Haltung	Akzeptanz der Realität es gibt mehr als nur Epilepsie Dankbarkeit im Hier und Jetzt sein
Sich selbst erfahren	eigene Grenzen eigene Ressourcen Gestaltungsmöglichkeiten
Spiritualität	positive Erfahrungen Vertrauen
Positive Grundhaltung	Optimismus Resilienz
Vorbilder	das eigene Kind mit Epilepsie andere betroffene Eltern

Im Folgenden werden die von den betroffenen Eltern als förderlich wahrgenommenen Umstände anhand einer Analyse der Interviews aus deren Sicht interpretiert, im Detail beleuchtet und mithilfe von Zitaten veranschaulicht.

Die Zeit spielte auf verschiedene Arten eine Rolle. Zeit im Sinne einer Möglichkeit, die Trauer oder den Schock über die Erkrankung des Kindes zu bewältigen, sich damit auseinanderzusetzen und wiederholt auszusprechen. Die Zeit bringt auch die Möglichkeit, sich an einen Umstand zu gewöhnen, eine Routine in einer neuen Lebenswirklichkeit zu finden und Sicherheit durch Erfahrung zu erlangen. In einem Interview wurde von der Zeit auch als etwas gesprochen, mit dem die Möglichkeit zu reifen einhergeht, einfach nur deshalb, weil man älter wird. Sie bringt also ganz unabhängig von den Lebensumständen ein Reifen, ein Ruhiger- und Gelassener-Sein mit sich.

Ich find's wichtig, dass man sich damit auseinandersetzt, aber das Leben geht dann weiter. (Interview 5, Zeile 111)

I glaub nach ana anfänglichen Trauerphase, dass mein Sohn anders is und vielleicht Defizite ham wird im Leben, des Bewusstsein darüber, und des hat er uns ja, oder mir ja sehr oft vorgeführt, ah, dass er unfassbare Stärken hot. (Interview 3, Zeile 92-94)

Das merk ich schon auch so generell, dass ich mich heute mehr trau also vor zwanzig Jahren oder einfach dazu steh, was ich mir denk. Oder mir weniger denke, was sagt jetzt wer anderer oder wie kommt das wo an oder so. (Interview 6, Zeile 72-74)

. . . aber ned in der Akutphase. Also nicht in diesem Hinunterfahren, sondern an der Schwelle und wenn's bergauf geht. Dann konnt i des gut, ahm, für mich verarbeiten und auf mich selber dann auch gut schauen. (Interview 2, Zeile 122-124)

Des hat diese, i glaub diesen Schmerz, diese Angst, diese Gefühle zu akzeptieren, hat diese Zeit gebraucht. (Interview 2, Zeile 92-83)

Des hol i ma dann immer her. Denkma pff, jo, anfallsfrei wird er ned, is so. Aber die Zeit dazwischen kamma gut nützen. (Interview 4, Zeile 90-91)

Oiso wahrscheinlich Spiritualität und a gewisse Routine in schwierigen Situationen, die i dadurch entwickelt hob, wo i ma docht hob ,nja, wird auch diesmal wieder gut gehen'. (Interview 3, Zeile 35-37)

Na, Routine in der schwierigen Situation entwickeln, sie oftmals erlebt zu haben. Und die Gewissheit, dass dann nix passiert is. Genau. Des bringt die Qualität, dass ma dann nachher scheinbar große Dinge für andere anders bewertet und äh, si ned so zu Herzen nimmt. (Interview 3, Zeile 40-43)

Soziale Unterstützung aus dem Umfeld zu erfahren, empfanden die befragten Eltern als hilfreich. Hilfe von Familie und Freunden spielte dabei eine große Rolle, sowie das inkludiert Sein in der Gesellschaft und der Umgebung. Auch Teil einer Selbsthilfegruppe zu sein und Kontakt mit anderen betroffenen Familien zu haben, wurde als besonders förderlich beschrieben. Von der Selbsthilfegruppe erhofften sich die Eltern zu Beginn, dass sie viel Information bekommen,

um die Krankheit behandeln zu können. Nach und nach beschrieben sie häufig, dass sie in der Selbsthilfegruppe gelernt haben, dass man auch mit der Epilepsie gut leben kann und dass es nicht nur um das Bekämpfen geht. Nach einigen Jahren konnte auch das Weitergeben von Information und Lebenserfahrung an Eltern, die erst kurz mit der Epilepsie eines Kindes konfrontiert waren, zu einem wichtigen Wert werden. Das gemeinsame Organisieren und Durchführen von Informations-Veranstaltungen mit anderen Eltern aus der Selbsthilfegruppe wurde als Bereicherung beschrieben.

na, du brauchst nix mochen, wir kümmern uns darum [Aussage der Geschwister einer Mutter]. (Interview 2, Zeile 316)

Des haßt, do hot si von der innerfamiliären Verteilung sehr viel getan. Wos fia mi a große Entlastung woa, natürlich. Weil ich mich da weniger um andre Dinge kümmern musste, die früher mehr bei mir waren. (Interview 2, Zeile 323-325)

Ahm, jo, oiso a des soziale Umfeld, dass wir jetzt da wo wir wohnen, ahm, für uns eigentlich a große Unterstützung is. Ahm, hab i aber so no nie artikuliert und soitma vielleicht mal machen [lacht], aber ahm, unsere Nachbarn san eigentlich sehr verständnisvoll für den Lautstärkepegel, den's manchmoi bei uns gibt. (Interview 2, Zeile 328-331)

Ahm, ja und geholfen haben uns auch die ganz vielen Menschen, die uns auch zur Seite gestanden sind. Da denk ich an meine Eltern, aber da denk ich auch an Leut aus der Selbsthilfegruppe, ja, wo ma eigentlich auch gelernt haben, dass es nicht vorbei is. (Interview 6, Zeile 49-52)

X. [betroffener Sohn] hat seinen Platz auch irgendwie bei uns im Hof. Also er is jetzt ned, ahm, oiso er wird da ned ausgeschlossen, sondern er wird a zu Geburtstagsfeiern eingeladen, ahm und is da eigentlich ganz gut integriert. (Interview 2, Zeile 334-336)

Natürlich auch Selbsthilfegruppen. Viele, viele Gespräche. Also das man sich ausgesprochen hat. (Interview 5, Zeile 31-32)

Sehr geholfen haben uns auch die Leut aus der Selbsthilfegruppe, ja, wo ma eigentlich auch gelernt haben, dass es nicht vorbei is. Das Leben geht weiter. Ja, es, man kann auch trotz solcher Krankheiten und mit behinderten Kinder trotzdem noch irgendwie gut leben, ja. Also das, was man sich halt vorher nicht vorstellen kann, ja. Irgendwann kommst drauf, naja, das Leben is jetzt zwar ganz ganz anders als vorgestellt, aber es is ned vorbei. (Interview 6, Zeile 50-55)

Vielleicht auch diese Erfahrung: andere helfen mir, wie kann man anderen Menschen helfen. Auch durch's Reden. Wie wir es auch in der Selbsthilfegruppe erfahren haben. (Interview 6, Zeile 148-150)

In der Selbsthilfegruppe hab ich gesehen, es geht trotzdem weiter! (Interview 6, Zeile 186)

Ein Tipp an andere Betroffene – vernetzt's Euch!! In der SHG, da hab ich mich verstanden gefühlt. Jeder andere redet gscheit, weil er ned weiß, was er sagen soll. In der Selbsthilfegruppe hab ich gesehen, es geht trotzdem weiter! Am Anfang war es schwierig, was man da hört. Wir haben ja eigentlich die Hoffnung gehabt, dass wir da Tipps bekommen, damit wir das in den Griff kriegen. Die Information über Epilepsie und die Medikamente und so war sehr wichtig für uns. (Interview 6, Zeile 183-188)

Eine Änderung der Sichtweise und Haltung wurde von den befragten Eltern als wesentlicher förderlicher Umstand beschrieben. Aus der Identifikation mit der Rolle der Mutter/des Vaters eines Kindes mit Epilepsie kann sich ein unikaler Wert entwickeln. Die Erfahrung, dass auch andere Dinge wichtig sind und auch andere Facetten gelebt werden dürfen, und dass es wichtig ist, auf die eigenen Ressourcen zu schauen, beschrieben viele Eltern als wichtig in ihrer Entwicklung. Zu akzeptieren, dass es keinen Einfluss auf die Anfallssituation hatte, wenn sich ihre Aufmerksamkeit nur mehr darum drehte und sie das Gefühl hatten, bei jedem Anfall dabei sein zu müssen, wurde als ein wichtiger Schritt für Eltern beschrieben. Es braucht die Akzeptanz der Realität, um nicht mehr gegen die Erkrankung zu kämpfen, sondern das Leben mit der Krankheit – trotz der Krankheit - zu gestalten. Einige Eltern beschreiben, dass

ihnen auch gesunde Geschwisterkinder dabei geholfen haben, den Fokus von der Epilepsie weg und hin zu den anderen Bedürfnissen und Facetten im Leben zu richten.

Das Leben besteht aus mehr als nur Epilepsie und krankes Kind. (Interview 6, Zeile 30)

Dass ich gearbeitet hab, das war puuh, lebensrettend für mich, da hätt ich nie und nimmer nur daheim bleiben wollen, weil da glaub ich warat i durchdraht und was ich so bewusst gemacht hab und das hätt ich sicher nicht gemacht ohne X. [betroffener Sohn], ist so ganz bewusst wenn eine, ich erinner mich, Mittwoch war immer der Oma-Opa-Tag, da waren die Kinder immer bei den Großeltern und ich hab, ahm, viele Jahre am Mittwochnachmittag keine Arbeit gehabt, aber i hab des bewusst so diese Zeit mir gegönnt und bin mit einer Kollegin Mittagessen gängen, Kaffee getrunken, oder bissl bewusst auch so diese, viel bewusster die Zeit genossen. (Interview 1, Z53-61)

Und ja, irgendwie hab ich mich dann, wie soll ich sagen, durch diese Gschichte auch so a bissl gschaut, so, wie kann ich mich jetzt neu orientieren. (Interview 6, Zeile 133-134)

Man nimmt jo olles, wosma kriegen kann [Ressourcen, Zeit, Freunde, Kontakt]. (Interview 2, Zeile 290)

Der X. [gesundes Geschwisterkind] hat eine komplett neue Perspektive da rein gebracht, oder ein neues Leben. Der war ja auch ein, der hat das auch eingefordert, was gut war. Mit, wie er so, so ab eins war der sehr fordernd, so, aber es war gut. Und dadurch hat er si die Aufmerksamkeit gholt. Das war wirklich für uns alle gut, für'n Y. [von Epilepsie betroffener Sohn] sicher auch. Und den X. hab ich sehr genossen, wirklich genossen. (Interview 2, Zeile 112-116)

Mir ging das schon irgendwann am Nerv sogar [sich als Opfer zu fühlen]. (Interview 5, S1, Zeile 18)

Also das hat einerseits natürlich die X. [gesundes Geschwisterkind] schon getriggert, ja. Unsere Zweite. So diese Aufmerksamkeit a bissl wegzukriegen von den Anfällen und, also wir waren ja teilweise ein bissl paranoid mit sämtliche Absenzen aufzeichnen und zählen und so weiter, ahm, ja mit der Aufmerksamkeit hin wieder zu etwas anderem

und ja es war schon so eine Art Trauerprozess, kann man sagen. So dieses, eh so diese typischen Phasen... Verleugnen, na es wird schon wieder und es is ned so schlimm und so weitem, na. Bis dahin dann irgendwann zu akzeptieren, dass es einfach so is und dass es so bleiben wird und dass er kan normalen Weg gehen wird und ja, sich neu zu orientieren, ja. Das war für mich dann eben die Phase, wo ich dann auch meine Ausbildung gemacht hab. (Interview 6, Zeile 32-41)

...vielleicht doch mein Job. Und dieses Loslösen von zu Hause, von X. [Heimatgemeinde der Befragten], da hab i ja a Zeitlang woa i beruflich scho aktiv, die Trennung vom X. [betroffener Sohn], des hat ma dann so viel Freiraum geben, gö. I musste ned pünktlich z'Haus sein, i konnte in die Teambesprechung gehen und dann, des war schon diese positive Schiene. Er hat zwar auch gekrampft immer wieder, aber es hat mi ned. Na... es hat mein Leben ned so betroffen. (Interview 4, Zeile 125-130)

Mein Beruf hat wieder sein dürfen. (Interview 4, Zeile 133)

Und wenn ich mich auf was fokussiere, dann schaff ich's mittlerweile relativ gut, das [die Epilepsie des Kindes] auch auszublenden, ja. (Interview 6, Zeile 172-174)

Was ma ghoifm hot? Irgendwer hat amoi gsogt, weil i war ja immer der Meinung, man darf ned egoistisch sein. Aber dann hat irgendwer zu mir gsogt, a gsunder Egoismus, der is notwendig. Und so hab i dann des überlebt, oder erlebt. (Interview 4, Zeile 166-168)

I glaub des Verständnis dafür, dass es schwer sein kann und dem Raum zu geben. Und aber gleichzeitig relativ rasch in die Lösungsorientierung zu gehen und äh optimistisch in die Zukunft zu blicken. (Interview 3, Zeile 153-155)

Also da war schon auch lange Zeit so die Hoffnung da, naja, das wird schon wieder oder irgendwas wird mal wirken und dann kann er sich trotzdem noch normal entwickeln und so weiter. Und irgendwann is halt dann gesickert, na, es wird ned so sein. (Interview 6, Zeile 98-101)

Diese Veränderungen, diese positiven, des is des, was mich dann wieder, wenn i traurig bin oder so, a bissl stärkt, dass i sag, des und des hamma ja gut gemeistert oder erreicht. (Interview 4, Zeile 80-81)

Also ich bin sicher auch selbstbewusster geworden. Also in dem Sinn, dass i ma nimma so vü pfeif, was denken si andere, ja. Durch die Epilepsie vom X. bin ich sowieso schon viel aufgefallen [lacht]. Ja des is dann scho wurscht. (Interview 6, Zeile 67-69)

I hab gsagt, ja er hat krampft, es is aber nix passiert. Es war im Schlaf und i wor do. (Interview 3, Zeile 112-113)

Nach dem Erkennen und Akzeptieren dessen, was war, wurde ein daraus folgendes, bewusstes Wahrnehmen von Dankbarkeit als hilfreich beschrieben.

Der Beruf hat ma immer Freude bereitet, aber also die Entwicklung in der, also des hob i, bin i scho sehr froh. Dass des a andre Perspektive kriegt hat. (Interview 3, Zeile 268-269)

Also das hab ich auch zu schätzen gelernt, in Österreich zu leben, ja. Mit all den Möglichkeiten, die es bei uns auch gibt, auch für behinderte Menschen.“ . . . „Auch dass er einfach versorgt ist, sollte mit uns was passieren. Das is schon gut zu wissen, ja. (Interview 6, Zeile 116-117 und 119-120)

Ja, also ich glaub das hab i dem X. [betroffener Sohn] zu verdanken, diese Erweiterung. Und Überzeugung. Ja! (Interview 4, Zeile 56-57)

Also das is auch eine totale Bereicherung in meinem Leben geworden [die berufliche Neu-Orientierung]. Und das is zumindest ein Stückweit auch Frucht von dieser Epilepsie-Geschichte. Das glaub ich schon. (Interview 6, Zeile 144)

Die ganz epilepsie-spezifische Erfahrung, dass sich das Leben sehr schnell verändern kann, führte bei den meisten der befragten Eltern dazu, dass das Hier und Jetzt und die „guten

Momente“ stärker und bewusster empfunden werden. Die Eltern empfanden es als sehr hilfreich, sehr bewusst wahrzunehmen, wenn es ihnen gut ging. Dies hat den Fokus der Aufmerksamkeit von den schwierigen Erlebnissen in Verbindung mit der Erkrankung des Kindes hin zu den Ressourcen, den Freiräumen und positiven Facetten des Lebens gelenkt. Auch in schwierigen Phasen der Krankheit konnte diese bewusste Erfahrung helfen, weil die Eltern bereits wussten, dass es nicht immer schwierig bleibt und auch diese Zeit vorbei geht. Dabei wurden die betroffenen Kinder als Vorbilder beschrieben, die die unbeschwerten Momente genießen können, unabhängig davon, was vorher war oder was nachher kommt.

Ich glaub, das Wertschätzen von guten Zeiten hob i irgendwo glernt, weil's einfach scheiße Zeiten geben hat und ahm, jo, auch nicht zu wissen, ist morgen, ja morgen ist vielleicht ein schlechter Tag, ja, oder es kann vielleicht voi gschissen sein, ja, und wir sind im Spital oder er krampft ja, aber jetzt krampft er nicht. Und wenn er jetzt nicht krampft, dann möchte ich mich jetzt freuen, weil jetzt ist es nicht so. (Interview 1, Zeile 79-84)

Also jetzt ist ein guter Tag, also lebe ich diesen guten Tag und genieße es soweit wie möglich und lebe weniger in der Zukunft als in der Vergangenheit. (Interview 1, Zeile 20-22)

I hab des bewusst so diese Zeit mir gegönnt und bin mit einer Kollegin Mittagessen gegangen, Kaffee getrunken, oder bissl bewusst auch so diese, viel bewusster die Zeit genossen. (Interview 2, Zeile 59-61)

Und was ich durch X.s Krankheit gelernt hab, war auf jeden Fall . . . war so dieses, das Jetzt genießen, ja. Ahm, es so nehmen, wie es jetzt grad ist und es jetzt genießen, wenn's guad is, ja. Das hab ich mir wahrscheinlich früher viel zu wenig gegönnt. (Interview 6, Zeile 10-13)

Dieses im Moment sein und ned immer über Probleme nachzudenken oder Zukunft oder Vergangenheit irgendwie, sondern jetzt da zu sein, wo man eigentlich hingehört. Also des is wos, was i durch den X. [betroffener Sohn], ahm, sehr stark gelernt hab. Und er mir auch immer wieder zeigt, wenn des ned so is. (Interview 2, Zeile 14-17)

Sich selbst zu erfahren und die Situation besser kennenzulernen, die eigenen Grenzen zu spüren und sich danach zu richten, empfanden befragte Eltern als förderlich in der Entwicklung des posttraumatischen Wachstums. Im Umgang mit der Krise wurden die eigenen Ressourcen und Grenzen neu erkannt und wahrgenommen. Einige Eltern beschrieben sehr prägnant, wie sie die Phasen der Trauerbewältigung selbst wahrgenommen haben und dass ihnen eine Selbsterfahrung im Zuge einer Ausbildung sehr geholfen hat. Zu entdecken, dass sie neben den Tatsachen, die sie selbst nicht verändern konnten, trotzdem etwas beitragen konnten, wurde von befragten Eltern als hilfreich beschrieben.

Ja, mir fällt auch grad ein, ich merk auch, dass ich jetzt mit Krisen anders umgehe, insofern als dass ich's dann mir versuch nicht alles ganz, wumm, nah rankommen zu lassen, sondern da auch zu schauen, ist da noch ein Sicherheitsabstand, dass ich so einen Spielraum habe. (Interview 1, Zeile 222-225)

Also des is sicher auch, was ich gelernt hab, meine Ressourcen schonen und sparsam einzusetzen und sie ned irgendwo zu vergeuden. Also ich hab gelernt, meine Ressourcen sind begrenzt. (Interview 2, Zeile 222-224)

Ja sicher, also auch in der Ausbildung haben wir ja jede Menge Selbsterfahrung machen müssen, ja. Und die eigene Geschichte beleuchten. Und da war das natürlich immer wieder auch Thema. Weil es natürlich schon sehr prägend war für die letzten zwanzig Jahre, sag ich amal. (Interview 6, Zeile 62-65)

Ahm, i glaub . . . die Akzeptanz [überlegt] . . . der Realität ins Auge schauen! (Interview 4, Zeile 98)

Seit ich Probleme anders gewichte, bin ich viel ruhiger geworden. Mich bringt nicht so leicht was aus der Ruhe. Ich kann auch mittlerweile viel weitergeben in der Selbsthilfegruppe. Ich hab schon viel Routine im Umgang mit der Epilepsie. Mich haut das nicht mehr so um. (Interview 6, Zeile 189-192)

...Zumindest emotional hab i das Gefühl es geht ma besser damit, oder so. Weil ich es einfach weiter weg lasse, ned so mi do einilass, ja. Ahm, i kann's ned anders sagen. (Interview 1, Zeile 237-239)

Oba i siech des durchaus positiv, jo. Dass i einschätzen kann, was wirklich wichtig is an Problemen und Themenstellungen im Leben und wos i, wo i mi einfach ned einisteigern möchte. Weils ned xund is für mi . . . (Interview 3, Zeile 20-22)

Ja, und auch den Gedanken, ich geb das, was ich geben kann und mehr kann i ned. Punkt. (Interview 1, Zeile 242-243)

Da gspia i halt meine Grenze mehr und dann einen Schritt zurück und dann, du musst ned die Welt retten, oder du bist nicht für alles verantwortlich, oder es is ja auch nicht alles deine Schuld, oder i kann auch ein NEIN sagen, oder vielleicht bis zu der Grenze gehen, aber nicht weiter. (Interview 1, Zeile 248-251)

Des is sehr hoat, jo. Sicher ned die einfachste Schule, des zu lernen, des glaub ich nicht, aber es is a sehr intensive und auch lang anhaltende Wirkung der Dinge. (Interview 2, Zeile 232-233)

Na die Grenzen hab i natürlich kennengelernt durchn X. [betroffener Sohn], wobei das massiv übergeschwappt is . . . Komplette Überforderung. Bis zur Auflösung. Also, Selbsterhaltungstrieb, oder so irgendwie . . . I hab für mi entschieden, mir tut des ned guat . . . Stopp, des pack i ned. Des kann i ned . . . Es gibt Situationen, da kann i mi ned wehren. Aber da wo es geht, da tu ich das. (Interview 1, Zeile 258-259, Zeile 263-265, Zeile 276-277, Zeile 280)

Aber merk hoit, dass i Grenzen hob und dass i des ned schaff . . . und ja, versuch hoit jetzt, indem i ma [lacht] Lösungen such von anderen Menschen, die mi dabei unterstützen können. . . weil i es sonst ned schoff. Genau. (Interview 3, Zeile 117-121)

Oiso, es war scho a bissl a holprige Gschichte, der Einstieg, aber irgendwie is dann gangen und dann war ja der Auszug [des betroffenen Sohnes] und dann war i beim Dr. X [Psychologe]. (Interview 4, Zeile 184-186)

I glaub, des hat mir auch Mut [lacht] gemacht. Irgendwie hat ma die Entwicklung gut getan. Auch amoi ned zu funktionieren, auch zu sagen, nein, will ich nicht. An dem hat der X. [Ehemann] a Zeitlang gekiefelt. Einfach zu sagen, bis hier her und nicht weiter. (Interview 4, Zeile 275-277)

Als hilfreich für die Entwicklung des posttraumatischen Wachstums wurde von befragten Eltern die eigene *Spiritualität* beschrieben. Die Erfahrung, dass negative, erschreckende Lebenssituationen vorbeigehen, gut ausgehen können und langfristig auch eine positive Auswirkung haben können, beschrieben Probandinnen und Probanden als Voraussetzung dafür, mehr Vertrauen wahrzunehmen.

Das hängt sicher auch mit meinem Glauben zusammen. Dass ich dieses Vertrauen hab, dass man letztlich nicht tiefer fallen kann als in die Hände Gottes, ich sag mal so. (Interview 6, Zeile 168-170)

Wahrscheinlich die Zuversicht, dass es guat wird. Also diese Grundhoitung, die i vorher erwähnt hob. (Interview 3, Zeile 169)

Also das is auch eine totale Bereicherung in meinem Leben geworden. (Anm.: die berufliche Neu-Orientierung) Und, das is zumindest ein Stückweit auch Frucht von dieser Epilepsie-Geschichte. Das glaub ich schon. (Interview 6, Zeile 144)

Als weiteren förderlichen Umstand wurde von Interviewten ihre *positive Grundhaltung* beschrieben, der schon vor den Erfahrungen mit dem Kind mit Epilepsie ein Teil ihrer Persönlichkeit war.

I glaub, dass i a grundsätzlich optimistischer Mensch bin, der in der Früh aufsteht, und wenn der Vortag scheiße woa, den nächsten Tag ois neuer Tag beginnt, ober i glaub schon, dass i do durchn X. [betroffener Sohn] gewaltig gewachsen bin. (Interview 3, Zeile 159-161)

Also geholfen hat mir sicher diese positive Grundhaltung, die ich generell hab, ja.
(Interview 6, Zeile 48)

I glaub, dass i drauf zurück greifen kann, obwohls ma ned bewusst war . . . a gewisse Grund-Resilienz einfach sich ständig ausgebaut hat. (Interview 3, Zeile 192-194)

Vorbilder zu haben wurde von einigen Partizipierenden als förderlich empfunden. Befragte Eltern erzählten, dass sie die eigenen, betroffenen Kinder als Vorbilder im Umgang mit der Epilepsie empfanden. Auch andere Eltern in der Selbsthilfegruppe, die schon länger mit der Krankheit lebten, dienten als Vorbild.

Und die Betrachtung des eigenen Kindes, der oftmois an schwierigen Alltag hot und si do immer wieder rausreißt, und i denk ma, des is cool. Oiso wos der an Selbstdisziplin und Selbstmotivationsfähigkeit mit sich bringt im Leben is scho gigantisch. (Interview 3, Zeile 166-169)

Und andererseits hamma das durchn X. [betroffener Sohn] gelernt auch, der das einfach phantastisch kann, ja. Also im Jetzt sein und jetzt glücklich sein. (Interview 6, Zeile 21-23)

Ahm, ja und geholfen haben uns auch die ganz vielen Menschen, die uns auch zur Seite gestanden sind. Da denk ich an meine Eltern, aber da denk ich auch an Leut aus der Selbsthilfegruppe, ja, wo ma eigentlich auch gelernt haben, dass es nicht vorbei is. (Interview 6, Zeile 49-52)

Mithilfe der subjektiven Erfahrungen der befragten Eltern konnten die für das posttraumatische Wachstum förderlichen Umstände ganz speziell aus Sicht dieser Gruppe von Partizipierenden ergründet werden.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse dieser Arbeit im Detail diskutiert.

4 Diskussion

Diese Arbeit beschäftigt sich mit dem posttraumatischen Wachstum bei Eltern von Kindern mit Epilepsie und deren subjektive Erklärungsmodelle. Die aus der Befragung von Eltern erhobenen Daten werden im Folgenden miteinander in Zusammenhang gebracht, inhaltlich diskutiert und in einen Kontext mit der bestehenden Literatur gesetzt. Der Bezug zur Existenzanalyse und Logotherapie Viktor Frankls spielt dabei eine bedeutende Rolle. Die Ergebnisse sollen einen tieferen Einblick in die Möglichkeiten der Eltern und der Personen liefern, die betroffene Eltern begleiten und beraten. Limitierende Faktoren der Studie werden erfasst und beschrieben.

4.1 Posttraumatisches Wachstum bei Eltern von Kindern mit Epilepsie

Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage (In welchen Lebensbereichen nehmen Eltern von Kindern mit Epilepsie posttraumatisches Wachstum wahr?) wurden die bereits gut beforschten fünf Dimensionen des posttraumatischen Wachstums (Tedeschi & Calhoun, 1996) mit den ganz subjektiven Erfahrungen und Wahrnehmungen der betroffenen Eltern in Zusammenhang gebracht.

Die befragten Eltern von Kindern mit Epilepsie haben auf ihrem Weg der Krankheitsbewältigung neue Möglichkeiten in ihrer Lebensgestaltung kennengelernt und gefunden. Das betraf aus Sicht der Partizipierenden besonders eine erhöhte Sinn-Wahrnehmung. Diese konnte dann auch zu beruflicher Neu-Orientierung führen, die sich dadurch ergab, dass sich durch die Epilepsie des Kindes neue Interessensgebiete und damit Werte eröffneten. Eltern beschrieben dazu zum Beispiel, dass sie sich mit der eigenen Trauerbewältigung näher befassten und sich dadurch eine berufliche Möglichkeit auftat. Auch im sozialen Bereich der Arbeit haben Eltern Auswirkungen beschrieben, indem sich bei manchen Befragten das Menschenbild, das soziale Engagement oder die Perspektive verändert hat und sie so auf ihre Kolleginnen und Kollegen oder Kundinnen und Kunden anders zugehen. Auch die Veränderung der eigenen Prioritäten durch das Leben mit einem Kind mit Epilepsie spielte in der Wahrnehmung neuer Möglichkeiten aus Sicht der befragten Eltern eine Rolle. Ein betroffener Vater beschrieb, dass er sich nach der Diagnosestellung selbständig gemacht hat,

um sich seine Zeit so gut wie möglich selbst einteilen und für sein Kind da sein zu können. Die ehrenamtliche Tätigkeit in der Selbsthilfegruppe empfanden einige Befragte als neue Möglichkeit einer für sie sinnvollen Tätigkeit. Sie boten andere betroffene Eltern oder organisierten gemeinsam Informations-Veranstaltungen. Auch der Umgang mit sich selbst, die Selbstreflexion nach oder während der herausfordernden Phasen mit dem Kind mit Epilepsie, hat bei befragten Eltern zu neuen Möglichkeiten geführt, zum Beispiel mit den eigenen Grenzen und Ressourcen bewusster umzugehen. Erika Schuchardt definiert als Benefit einer gut fortgeschrittenen Krankheitsbewältigung von betroffenen Eltern: „Der Weg führt zum inneren Sinn im scheinbaren äußeren Unsinn“ (2005, S. 51).

Befragte Probandinnen und Probanden beschrieben eine positive Veränderung der Beziehungen zu anderen. In den durchgeführten Interviews konnten viele Textpassagen zu diesem Themengebiet gefunden werden. Die Eltern nahmen die Veränderungen im Bereich Beziehungen sehr differenziert wahr. Sie beobachteten an sich selbst Qualitäten, die mit den Erfahrungen mit dem eigenen Kind mit einer chronischen Epilepsie an Intensität gewonnen haben und die die Beziehungen und auch das Interesse an anderen Menschen verstärkten. Genannt wurden ein gesteigertes Mitgefühl und Verständnis für die Bedürfnisse und Schwierigkeiten anderer Menschen und daraus resultierend einer größeren Toleranz, die sie Mitmenschen entgegen bringen konnten. Auch die Eigenschaften Gelassenheit und Geduld fielen in diesem Zusammenhang. Einige der befragten Eltern beschrieben, dass sich ihre Sicht auf das was „normal“ wäre oder „der Norm“ entspricht, erweitert hätte. Eltern beschrieben, dass sich ihr Menschenbild verändert hat in ein ganzheitliches, offenes, weniger bewertendes Menschenbild. Die Beziehung zum eigenen Kind veränderte sich bei einigen Eltern dahingehend, dass sie als Vorbilder im Umgang mit ihrer Epilepsie gesehen wurden. Auch das Bewusstwerden der Abhängigkeit des betroffenen Kindes von den Eltern wurde als stärkend für die Beziehung formuliert. Der familiäre Zusammenhalt wurde in den Interviews über die Beziehung zum betroffenen Kind hinaus häufig als stärker beschrieben. Eine Wertschätzung für die Leistungen der Eltern, Unterstützung und ein größeres Gemeinschaftsgefühl innerhalb der Familie wurde von Befragten dargestellt. Die Bewusstheit dafür, dass die Lebenssituation mit einem an Epilepsie erkrankten Kind häufig alleine nur schwer zu bewältigen ist, hatte für einige Partizipierende auch eine positive Auswirkung auf den Zusammenhalt in der Partnerschaft.

Einige Eltern erzählten, dass zwar Freundschaften an den Belastungen durch die Erkrankung zerbrochen sind, andere aber wieder an Intensität und Stellenwert gewonnen hätten. Eine große Rolle spielten in den Interviews auch die Beziehungen zu den Menschen aus dem Helfersystem außerhalb des Angehörigen- oder Freundeskreises. Zum Beispiel Familienhelferinnen und Familienhelfer oder Lehrerinnen und Lehrer wurden als wichtige und geschätzte Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter beschrieben, denen die befragten Eltern Vertrauen und Dankbarkeit entgegenbrachten. Alle interviewten Eltern waren Mitglieder einer Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Epilepsie und stellten die Beziehungen zu den anderen Mitgliedern als wichtig für sie dar. Sie fühlten sich in der Selbsthilfegruppe verstanden, unterstützt und auch gebraucht. Auch Murray beschrieb in ihrer Studie zu Coping Strategien der Eltern im Umgang mit der Unvorhersehbarkeit der Epilepsie ihres Kindes die Teilnahme bei einer Selbsthilfegruppe als wichtig (1993).

Die befragten Eltern konnten eine durch die Krise gewonnene stärkere Wertschätzung des Lebens insofern bestätigen, dass sie ruhige Phasen im Leben viel mehr würdigen und genießen konnten als vor der Erkrankung des Kindes. Freiräume, Freizeit, Unterstützung und Gesundheit wurden von den Partizipierenden als besonders kostbar beschrieben. Das eigene Leben beschrieben einige Eltern als mehr wert als früher, weil sie erlebten, wie wichtig sie für ihr Kind waren und wie sehr es von ihnen abhängig war. Auch die Wertschätzung für eigene Eigenschaften und Qualitäten stellten manche betroffenen Eltern als stärker dar. Einige Eltern beschrieben, dass sie sich mehr auf die positiven Dinge fokussierten als früher und den negativen Dingen gegenüber eine größere Toleranz an sich selbst beobachteten. Einige Partizipierende nahmen an sich selbst mehr Dankbarkeit wahr.

Ein Wahrnehmen der persönlichen Stärke beschrieben befragte Eltern in der Fähigkeit, sich über Dinge, die man nicht verändern kann, nicht mehr so zu ärgern oder zu kränken wie in früheren Lebensphasen. Sie schilderten während der Befragung, dass sie geduldiger und gelassener geworden sind, flexibler und resilienter. Als persönliche Stärke wurde die Qualität definiert, die eigenen Grenzen besser wahrzunehmen und sich früh genug Unterstützung zu holen oder an anderer Stelle „Nein.“ zu sagen. Ein sparsamer und bewusster Umgang mit den eigenen Ressourcen wurde als Stärke formuliert. In der Literatur wird eine Korrelation zwischen posttraumatischem Wachstum mit geringerer Depressivität und weniger Symptomen einer

posttraumatischen Belastungsstörung sowie höherer Sinnhaftigkeit im Leben beschrieben (Zöllner, Calhoun, & Tedeschi, 2006).

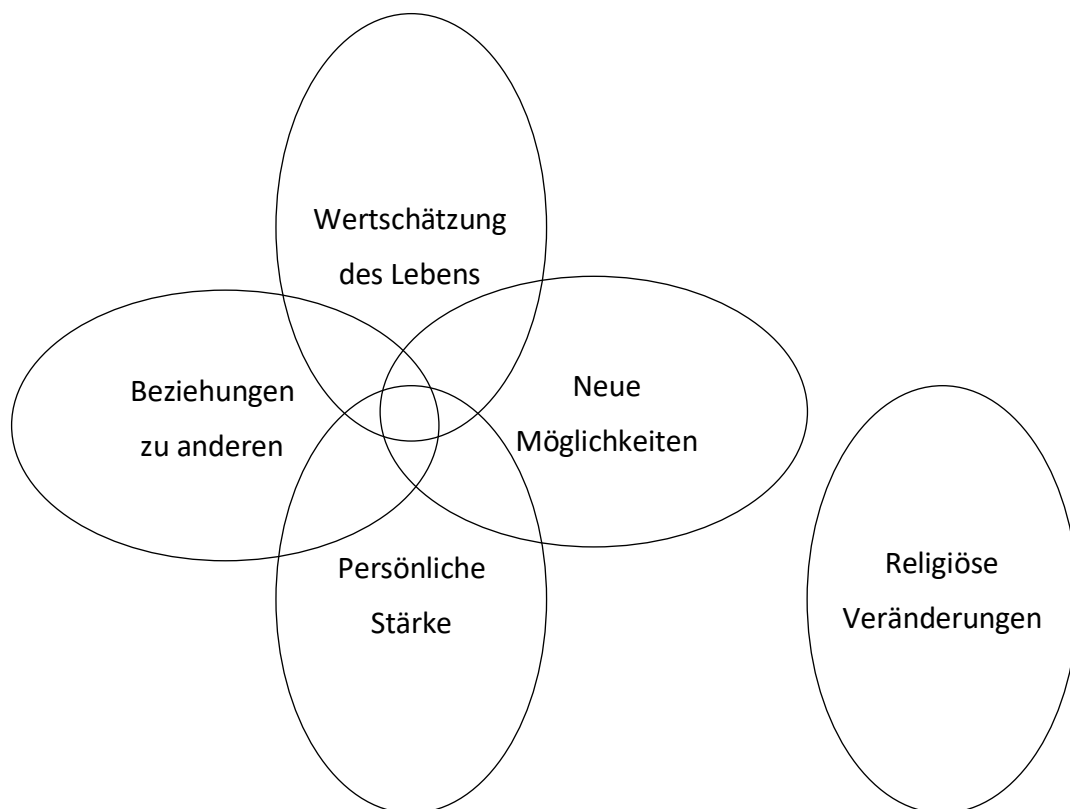
Religiöse Veränderungen wurden im Sinne eines größeren Glaubens oder Vertrauens wahrgenommen und Befragte beschrieben diese mit der Entwicklung von mehr Gelassenheit. In einigen Interviews spielte der Glaube an Gott eine Rolle und wurde auch so formuliert.

4.1.1 *Die Dimensionen des PTW in Beziehung zueinander*

Die befragten Eltern beschrieben die fünf unterschiedlichen Dimensionen von posttraumatischem Wachstum als zueinander in Beziehung stehend. Diese Beschreibung wird in Abbildung 1 dargestellt.

Abbildung 1

Beziehung der Dimensionen des PTW zueinander



Die Partizipierenden beschrieben die Wertschätzung des Lebens, neue Möglichkeiten, Beziehungen zu anderen und die persönliche Stärke als miteinander in Beziehung stehend. Eine größere Wertschätzung zum Beispiel im Umgang mit Zeit, kann zu neuen Möglichkeiten der Lebensgestaltung führen. Eine erhöhte Wahrnehmung der positiven Auswirkungen in Beziehungen kann die Wertschätzung dem Leben gegenüber erhöhen, usw. Nur zu den religiösen Veränderungen konnte keine besondere Beziehung mit anderen Dimensionen gefunden werden.

4.1.2 *Förderliche Umstände*

Als für die Entwicklung des posttraumatischen Wachstums besonders förderlichen Umstand wurde von den befragten Eltern der Faktor Zeit empfunden. Zeit für die Trauerbewältigung, Zeit um Sicherheit in der neuen Situation zu finden und Zeit als Bedingung für eine natürliche Möglichkeit der Reifung. Zöllner, Calhoun und Tedeschi (2006) stellten in ihrer Forschung fest, dass ein Auseinandersetzen mit der Krise im Sinne einer Rumination, einem wiederholten Durchdenken der Situation zu einer Neubewertung und einem neuen Aufbau der eigenen Überzeugungen und der Sicht auf die Welt beitragen kann. Diese kognitive Arbeit eines wiederholten Nachdenkens über das Ereignis, die Auseinandersetzung mit der Inkongruenz zwischen dem bestehenden Weltbild und der neuen Realität und die Erkenntnis, dass einige Glaubenssätze nicht mehr gelten und in der Gegenwart und Zukunft keine Gültigkeit mehr haben, ist ein wichtiger Prozess auf dem Weg zum posttraumatischen Wachstum. Anfänglich erlebt die traumatisierte Person intrusives Grübeln oder unwillkürliche, eindringliche und oft belastende Gedanken und Bilder des Traumas. Mit der Zeit können diese intrusiven Kognitionen zu mehr Reflexion und bewusstem Nachdenken führen. Dadurch arbeitet die traumatisierte Person an einem neuen Weltbild, welches die traumatische Erfahrung einschließt, sie dadurch verständlicher macht und als sinnvoll erlebt. Mit der Annahme der neuen Lebensrealität kann es zu einer großen Veränderung ursprünglicher Überzeugungen und der Sicht auf die Welt kommen. Je stärker die Erschütterung der Kernüberzeugungen war und je mehr erst intrusives

und später absichtliches Nachdenken durchlebt wird, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit eines posttraumatischen Wachstums (Tedeschi & Riffle, 2016).

Die hier befragten Eltern der vorliegenden Studie haben auch eine Änderung der Sichtweise und Haltung im Sinne einer Akzeptanz der Realität, der Erkenntnis, dass es mehr gibt, als nur Epilepsie, der Entwicklung von Dankbarkeit und Priorität des Augenblicks, dem Hier und Jetzt.

Individuelle Persönlichkeitsmerkmale wie Extraversion und Offenheit für neue Erfahrungen (Zöllner, Calhoun, & Tedeschi, 2006), positive Emotionen (Mangelsdorf, 2020) und Optimismus, also die grundsätzliche Erwartungshaltung, dass positive Ergebnisse häufiger auftreten als negative, (Picoraro, Womer, Kazak, & Feudtner, 2014) wirken positiv auf von einer Traumatisierung betroffene Menschen. Die Neubewertung einer Krise ist ein wichtiger Faktor, der zum Entstehen von posttraumatischem Wachstum beiträgt. Optimistische Menschen haben die Fähigkeit, sich auf die wichtigsten Dinge zu konzentrieren und sich von unerreichbaren Zielen oder von Weltbildern, die mit der Realität des Traumas nicht übereinstimmen, leichter zu lösen (Prati & Pietrantonio, 2009). Die Eltern von Kindern mit Epilepsie, die für diese Arbeit befragt wurden, benannten ihre positive Grundhaltung und ihren Optimismus als wesentlichen Beitrag zur Entwicklung des posttraumatischen Wachstums. Auch die aus der Schwierigen Situation heraus entwickelte Gelassenheit und Resilienz wurden von den Partizipierenden beschrieben. Einige befragte Eltern erklärten daraus für sich die Stärkung ihrer Spiritualität und ihres Vertrauens ins Leben.

Der Prozess des posttraumatischen Wachstums hängt sowohl von der gesammelten Lebenserfahrung als auch von der kognitiven Reifung des Individuums ab (Picoraro, Womer, Kazak, & Feudtner, 2014).

Die Probandinnen und Probanden dieser Studie haben Unterstützung aus ihrem sozialen Netzwerk als förderlichen Umstand für die Entwicklung ihres posttraumatischen Wachstums erkannt. Hilfe von Familie und Freunden ist hier ebenso gemeint, wie ein Gefühl des inkludiert Seins in die Gesellschaft (z.B. Nachbarschaft, Schule, Arbeit) und das Geben und Nehmen, das in der Selbsthilfegruppe für sie erfahrbar wurde.

Auch Zöllner, Calhoun und Tedeschi (2006) beschreiben den unterstützenden Einfluss des sozialen Netzwerkes auf die betroffene Person als ebenso wichtig, wie die Wichtigkeit dieser

Person auf das Netzwerk. Die Gesellschaft ist hier ebenso gemeint, wie die Familie und Freunde oder Personen aus dem Betreuungs-System (Picoraro, Womer, Kazak, & Feudtner, 2014). Das Erkennen der eigenen Verletzlichkeit und diese anderen Menschen mitzuteilen, kann soziale Beziehungen stärken (Tedeschi & Calhoun, 1996) .

Neue Verhaltensweisen ausprobieren (Tedeschi & Calhoun, 1996): Traumatisierende Erlebnisse können dazu führen, dass Betroffene viel Neues kennenlernen und ausprobieren, das dann zu wertvollen Ressourcen im Leben werden kann (Paterno, 2012). Als Beispiel dafür können unterschiedliche therapeutische Interventionen oder Entspannungstechniken oder neue soziale Kontakte angeführt werden. Auch das Offensein für die positive Wirkung von Spiritualität sei hier erwähnt, die neben Auswirkungen auf die Gesundheit auch die Stärkung der Sinn-Wahrnehmung, des Kohärenz- und Selbstwertgefühles oder des Gemeinschaftsgefühls mit sich bringen kann (Prati & Pietrantonio, 2009).

Die Eltern, die für diese Arbeit interviewt wurden, empfanden es als besonders wertvoll für die Entwicklung ihres posttraumatischen Wachstums, dass sie sich selbst, ihre Grenzen und ihre Ressourcen im Leben mit einem Kind mit Epilepsie besonders intensiv erfahren haben. Daraus konnten Eltern wiederum neue Impulse für ihre Haltung und Einstellung und für eine aktive Lebensgestaltung wahrnehmen.

Schöpfen von Sinn aus dem Erlebten: Menschen, die im Nachhinein einen Sinn im Erlittenen wahrnehmen können, entwickeln ein Vertrauen darin, dass ihr Leben immer und unter allen Umständen sinnvoll ist (Mangelsdorf, 2020). Wichtig sind dabei die auf Sinnwahrnehmung ausgerichteten und zutiefst logotherapeutischen Fragen nach dem „Wozu?“, nach dem Sinn im Leid und der Offenheit für die Möglichkeiten, die es im Leben noch gibt.

4.2 Studien-Ergebnisse aus logotherapeutischer Sicht

In der Zusammenfassung der Antwort auf die zweite Forschungsfrage (Wie erklären sich Eltern von Kindern mit Epilepsie, welche Umstände für ihr posttraumatisches Wachstum förderlich waren?) kann die Einstellungsmodulation (Riedel, Deckart, & Noyon, 2008) als

wichtigster Prozess genannt werden. Sie nahm positiven Einfluss auf viele von den Eltern berichtete Bereiche und Situationen.

Die befragten Eltern haben dies insofern bestätigt, als dass sie auf ihrem Weg der Krankheitsbewältigung erkannten, dass es zu den Phasen oder Situationen, die sie nicht beeinflussen konnten auch Phasen und Situationen gab, die sie durchaus gestalten konnten. Aus diesem Annehmen der Situation können Ressourcen frei werden, die Eltern zur „Aktivität“ inspirieren können, schreibt Schuchardt (Kapitel 2.3.2).

In der Darstellung einiger Partizipierender begann die Einstellungsmodulation als im Prozess der Krankheitsbewältigung irgendwann das Leben nicht mehr nur als belastend und schwierig wahrgenommen wird. Wenn Eltern auch immer wieder gute, freie, leichte Momente spüren und gestalten konnten, dann wurden diese in der Beschreibung häufig mehr geschätzt als früher.

Befragte Eltern beschrieben, dass sie mit der Zeit Gelassenheit gewonnen haben und die Belastungen im Leben mit einem Kind mit Epilepsie nicht mehr so schwer wogen oder so lange nachhallten wie zu Beginn der Erkrankung des Kindes. Dadurch konnten die unbelasteten Zeiten und Freiräume bewusster wahrgenommen und gestaltet werden. Auch das bessere Kennenlernen und Annehmen der eigenen Grenzen führte dazu, dass die befragten Eltern in ihrer Lebensgestaltung aktiver wurden. Schuchardt formuliert dies als den Moment, ab dem es nicht mehr nur um die Bekämpfung oder Heilung der Epilepsie geht, sondern die Lebensqualität in den Vordergrund rückt (Bettendorf et al., 2006).

Alle befragten Eltern meinten, dass die Zeit für die Entwicklung einer Einstellungsmodulation ein wesentliches Kriterium war. Die Zeit brachte für sie eine Distanz zwischen dem Schockmoment der Diagnosestellung und die Gegenwart. Sie brachte eine gewisse Routine und Lebenserfahrung mit sich, die es den Partizipierenden ermöglichte, sich an die neue Lebenssituation und -wirklichkeit zu gewöhnen und sich in ihr zurechtzufinden. Und die Zeit stellte den befragten Eltern auch die Möglichkeit zur Verfügung, viel nachzudenken und immer wieder zu besprechen, was war und was ist. Zöllner, Calhoun und Tedeschi beschreiben dies in ihrer Arbeit zum Trauma und persönlichen Wachstum (2006) als einen der für das posttraumatische Wachstum förderlichen Umstände.

„Ich habe Epilepsie, aber sie hat mich nicht.“ ist ein Satz, der unter Menschen mit Epilepsie immer wieder bestärkend gesagt wird. Auch die Formulierung „Epileptikerin oder Epileptiker“ ist lang überholt, weil sie den betroffenen Menschen auf diese eine Facette ihres oder seines Lebens reduziert. Dies lässt sich auf Angehörige von Menschen mit Epilepsie übertragen. Einige Partizipierende erzählten, dass der Umstand, Mutter oder Vater eines Kindes mit Epilepsie zu sein zu einem unikalsten Wert wurde. Die ganze Lebensgestaltung drehte sich um die Anforderungen, die die Krankheit mit sich brachte, was eine große Schwere und Dauerbelastung bedeutete. Einige befragte Eltern beschrieben, dass sich ihre Möglichkeiten erweiterten, als sie erkannten, dass sie nicht nur die Eltern eines Kindes mit Epilepsie waren, sondern das nur eine Facette ihres Lebens war. Die Logotherapeutin Elisabeth Lukas schreibt dazu:

Aus seiner geistigen Dimension heraus – die die Freiheit, die Fähigkeiten und die Möglichkeiten des Menschen betont – ist der Mensch grundsätzlich in der Lage, sich auch angesichts schwerwiegender Schicksalsschläge diesen gegenüber eine angemessene Einstellung zu „ertrotzen“. (Riedel, Deckart, & Noyon, 2008, S. 173)

Diese Veränderung kostete den Partizipierenden Kraft und war häufig mit Angst verbunden, brachte aber auch eine große Motivation und einen neuen Sinn, den gewohnten Pfad zu verlassen.

In der Folge formulierten einige Eltern eine Veränderung ihres gesamten Menschenbildes, weil sie jedem Menschen mehrere Facetten zugestanden, als nur diese eine, vielleicht besonders offensichtliche. Diese Veränderung des Menschenbildes beschrieben Partizipierende als förderlich für die Intensivierung von Beziehungen zu anderen, zu mehr Mitgefühl und Toleranz.

Eine weitere von den Probandinnen und Probanden als förderlich beschriebenes Kriterium war die Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe. In der Beschreibung der befragten Eltern, scheinen sich die Rollen, die sie in der Gruppe einnahmen mit dem Fortschreiten ihrer eigenen Krankheitsbewältigung zu verändern. Zu Beginn nahmen sich die Partizipierenden als überfordert und auf der Suche nach jeder Fachinformation wahr, die dabei helfen könnte, die Epilepsie des Kindes zu heilen oder zumindest zu lindern. Nach und nach wurde den befragten Eltern die Beziehung zu den anderen Eltern wichtig. Sie erlebten, wie andere Betroffene mit der

Situation umgehen und wie sie, nicht nur medizinisch, die Situation mit einem Kind mit Epilepsie bewältigten. Gemeinsamkeiten wurden wichtiger und mit der Zeit gaben die befragten Eltern selbst Informationen an andere, frisch betroffene Eltern weiter. Einige Eltern erlebten es als sehr bereichernd, gemeinsam mit anderen Betroffenen Informations-Veranstaltungen für (aus welchem Grunde auch immer) am Thema interessierte Menschen zu organisieren. Aus dieser Entwicklung könnte man schließen, dass Menschen ab der zweiten Phase der Krankheitsbewältigung (der „Gewissheit“, siehe Kapitel 2.3.2) Anschluss an eine Selbsthilfegruppe suchen und auch davon profitieren können.

Im Vergleich mit den aus der Forschung bekannten förderlichen Faktoren zur Entwicklung eines posttraumatischen Wachstums, fällt bei dieser speziellen Gruppe an Probandinnen und Probanden eines besonders auf: Eltern beschrieben als einen wichtigen Punkt, bei dem sich die Einstellungsmodulation entfalten kann, das veränderte Wahrnehmen des Momentes. Hierbei handelt es sich wohl um das epilepsie-spezifischste Ergebnis dieser Forschungsarbeit, da die befragten Eltern sehr oft erlebt haben, dass sich der Moment durch einen plötzlich auftretenden epileptischen Anfall des Kindes sehr schnell verändern kann. Partizipierende beschrieben, dass zu Beginn des Prozesses der Krankheitsbewältigung der Schock oder die Trauer über vergangene Anfälle und die Angst vor zukünftigen Anfällen so groß waren, dass sie das Hier und Jetzt kaum mehr wahrgenommen haben. (Hier findet sich vielleicht eine weitere Bestätigung dafür, dass die Krankheit Epilepsie bei Betroffenen und Angehörigen Traumatisierungen verursachen kann.) Mit der Erfahrung, dass sie selbst Grenzen der Belastbarkeit haben und auf ihre Ressourcen achten müssen und dürfen, stellten einige Eltern fest, dass es auch gute Momente gab, die ihre angst- und bewertungsfreie Beachtung verdienten. Der Gegenwart und damit der Realität klar ins Auge schauen zu können, war für einige befragte Eltern der Schlüssel zu ihren Gestaltungsmöglichkeiten. Manchmal war es ein langer und schmerzhafter Weg, bis zum Beispiel eine der Probandinnen annehmen und aussprechen konnte, dass ihr Sohn eine schwere Form der Epilepsie hatte und keine realistische Chance darauf, jemals anfallsfrei zu werden. Aber so schmerzhaft diese Tatsache für sie war, hat sie ihr doch ermöglicht, neben dieser Realität, diesem „schicksalhaften“ Bereich, auch ihren realen Freiraum zu erkennen, der dann nicht mehr damit gefüllt werden musste, der Anfallsfreiheit des betroffenen Sohnes nachzujagen. Frankl schreibt zu diesem Thema:

Der Mensch vermag seinem Dasein Sinn zu geben erstens, indem er irgendetwas tut, indem er handelt, indem er etwas schafft – indem er ein Werk verwirklicht; zweitens jedoch auch, indem er etwas erlebt – Natur, Kunst, Menschen liebt; und drittens schließlich vermag der Mensch auch noch dort, wo ihm weder in der ersten noch in der zweiten Richtung die Möglichkeit gegeben ist, seinem Leben Wert zu verleihen, in ihm einen Sinn zu finden – nämlich gerade dann, wenn er zu der unabänderlichen, schicksalhaften, unausweichlichen und unvermeidlichen Einschränkung seiner Möglichkeiten Stellung nimmt, wie er sich zu ihr einstellt, zu ihr verhält, wie er dieses Schicksal auf sich nimmt. (Frankl & Bauer, 2020, S. 64)

Sinn kann wahrgenommen werden, auch in einem Leben, das einen sehr großen schicksalhaften Bereich hat.

Mangelsdorf (2020) hat sich in ihrer Forschung rund um das posttraumatische Wachstum mit der Perspektive der Dankbarkeit beschäftigt, welche im therapeutischen Kontext sehr sensibel formuliert werden sollte. Gelingt dies, kann sie maßgeblich zu einem Perspektivenwechsel, zur Integration und zum Wachstum beitragen.

4.3 Besonderheiten in den Interviews

Ziel der Interviews war es, neben der Datensammlung für diese Arbeit, mit dem Thema posttraumatisches Wachstum auch diesen Gedanken im gemeinsamen Gespräch Raum zu geben und die persönliche Reifung der Probandinnen und Probanden bewusster zu machen. Die Partizipierenden konnten einen Bezug zwischen der Fragestellung und ihren eigenen Erfahrungen herstellen und frei und flüssig dazu sprechen.

Dabei wurde auch viel gelacht, was die Transkripte der Interviews beweisen. Aus logotherapeutischer Sicht ist der Humor eine sehr wichtige Coping-Strategie. Elisabeth Lukas schreibt dazu:

Lachen und Weinen kennen nur wir, Lachen und Weinen sind spezifisch humane Ausdrucksmittel, die mehr als Gefühl ausdrücken. Sie beschreiben Bewertungen von

Sachverhalten und weisen ihnen damit ihren Platz im Sinngefüge der Welt zu, einen traurigen oder lustigen, je nachdem. Da wir Menschen uns mit unseren Bewertungen identifizieren, setzen wir uns mitsamt ihnen auf den ihnen zugewiesenen Platz. Nun kann es gelingen, für kurze Momente „die Plätze zu tauschen“ mitten im Ernst zu spaßen oder gar einer Tragik noch eine komische Seite abzugewinnen. Frankl hat diese Chance genial für Heilungszwecke genutzt: mit seiner Methode der „Paradoxen Intention“ und seinem Aufruf zu heldenhaft-heiterer Gelassenheit trotz Leid. Beides hilft phänomenal. (Lukas, 2015, S. 3)

In einigen Interviews wurden hauptsächlich äußere Faktoren (Schule, neue Medikamente etc.) für die positive Entwicklung verantwortlich gemacht und es bedurfte einiger vertiefender Fragen der Interviewerin, um zur Gefühlsebene und den inneren Ressourcen der Befragten vorzudringen.

Mehrere der Befragten merkten an, dass es für sie schwierig war, herauszufiltern, welche Veränderungen sie wegen der Erkrankung ihres Kindes wahrnahmen und welche Veränderungen Resultat aus anderen schwerwiegenden Lebensereignissen waren. Einigen der interviewten Eltern fielen die unterschiedlichen Begleiterscheinungen oder Komorbiditäten an ihren betroffenen Kinder auf und darüber hinaus der Umstand, dass sich diese möglicherweise auch unterschiedlich auf die Entwicklung eines posttraumatischen Wachstums auswirken können. Da es nicht Ziel dieser Arbeit ist, eine Kausalität zu beweisen und die unterschiedlichen Komorbiditäten bei der Diagnose Epilepsie die Realität sind, bleibt der Fokus dabei, wie sich die befragten Eltern ihr posttraumatisches Wachstum selbst erklären und wo sie es wahrnehmen.

Aufgefallen ist, dass bis auf eine Probandin niemand eine Psychotherapie als für das posttraumatische Wachstum förderlich erwähnt hat. Trotzdem können die Ergebnisse dieser Arbeit für die therapeutischen Begleiter von Eltern von Kindern mit Epilepsie wertvolle Informationen für die Therapie darstellen.

Alle Probandinnen und Probanden waren Mitglieder einer Selbsthilfegruppe. Dadurch war die Möglichkeit groß, dass ihre Kinder schon seit längerer Zeit mit einer aktiven Epilepsie konfrontiert waren. In einer Selbsthilfegruppe von Eltern von Kindern mit einer Epilepsieerkrankung tauschen sich jene Eltern miteinander aus, welche ein ähnliche

Lebenssituation haben. Dabei geht es thematisch nicht nur um den Austausch medizinischer Informationen (Symptome, Diagnoseverfahren, Medikamente und Nebenwirkungen, Therapiemöglichkeiten etc.). Mit viel ehrenamtlichem Engagement bieten Selbsthilfegruppen auch Beratung und Begleitung bei Behördengängen an. Die Gestaltung des Lebens mit der Epilepsie im Alltag, Bewältigungsstrategien, der Umgang mit Diskriminierung und Inklusion in Kindergarten, Schule und Arbeitswelt, die notwendige Ablösung des Kindes vom Elternhaus werden zum Thema gemacht (Lillge, 2021).

Davon, die erlernten und erworbenen Strategien in der Gestaltung des Alltags mit einem Kind mit Epilepsie miteinander zu teilen, profitieren viele Eltern. Teilnehmende Eltern von Epilepsie-Eltern-Selbsthilfegruppen berichten von einem bereichernden Gefühl, in ihrer Situation nicht alleine zu sein. Dies wirkt gegen das Gefühl der Isolation und stärkt das Gemeinschaftsgefühl, sowie das Vertrauen und die Hoffnung in Bezug auf die Zukunft (Murray, 1993).

Die befragten Eltern engagieren sich in ihren Selbsthilfegruppen für Öffentlichkeitsarbeit und die Information der Gesellschaft über die Erkrankung Epilepsie und können so einen zusätzlichen Sinn im Leben mit einem Kind mit Epilepsie wahrnehmen.

Während der Befragung fiel auf, dass schon allein der Umstand, Mitglied bei einer Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Epilepsie zu sein, für die Befragten eine Akzeptanz dieser Tatsache bedeutete. Die Eltern sind bis dahin also schon ein Stück des Weges der Krankheitsbewältigung gegangen. Der Großteil der Eltern, die vor dem Interview mittels Fragebogen (Tedeschi, Calhoun, Maercker, & Langner, 2021) sondiert wurden, also hohe Scores im Sinne eines posttraumatischen Wachstums nachwiesen, waren bereits seit mehreren Jahren sehr stark, und auch zum Zeitpunkt der Befragung noch intensiv mit der Epilepsie ihres Kindes konfrontiert. Dazu eine passende Anmerkung des Psychologen Maercker zur Validierung des Fragebogens zu posttraumatischen Veränderungen (Anhang 1):

Die vorliegende Untersuchung bestätigte Vorbefunde, dass persönliche Reifung mit den Indikatoren negativer Traumafolgen bzw. den posttraumatischen Belastungsreaktionen (Intrusionen, Vermeidung und Hyperarousal) positiv assoziiert ist. Das heißt, die Selbstwahrnehmung positiver Folgen von Belastungen und Traumata schließt die gleichzeitige Wahrnehmung negativer Folgen nicht aus, was auf die Komplexität der

kognitiv-emotionalen Verarbeitung von Extremlastungen hinweist. (Maercker & Langner, 2001, S. 25)

Die Interviews mit betroffenen Eltern und die Auswertung der daraus erhobenen Daten geben einen guten Überblick über die Thematik des posttraumatischen Wachstums bei einer so speziellen Gruppe von Partizipierenden.

5 Limitationen

Das Forschungsthema des posttraumatischen Wachstums hat auch durchaus Tücken. Im Laufe des Lebens geschehen unterschiedliche schwerwiegende Erlebnisse oder auch Traumatisierungen. Diese dann in einer Befragung zur Entwicklung eines posttraumatischen Wachstum aus einem bestimmten Umstand heraus auseinanderzuhalten, ist für die Befragten schwierig und führt möglicherweise zu Druck und konstruierten Antworten auf die gestellten Fragen (Mangelsdorf, 2020).

Für eine Statistik mit mehr Aussagekraft zu diesem Thema braucht man eine höhere Anzahl von Partizipierenden. Eine Korrelation zwischen dem Geschlecht oder dem Alter der befragten Eltern und den im Fragebogen erreichten Punkte könnte zum Beispiel hergestellt werden, wenn eine größere Anzahl von Menschen (>25 Personen) befragt würde.

Alle Partizipierenden der Interviews für diese Arbeit waren Mitglieder einer Epilepsie-Eltern-Selbsthilfegruppe. Sie haben diesen Umstand als förderlich für die Entwicklung ihres posttraumatischen Wachstums benannt. Die Tatsache, dass alle befragten Eltern Mitglieder einer Selbsthilfegruppe waren, hat das Ergebnis dieser Arbeit also mit Sicherheit beeinflusst.

Zusätzliche Angaben der Partizipierenden über deren Bildungsstand, ob jemals psychotherapeutische Unterstützung wahrgenommen wurde, ob es Komorbiditäten beim Kind gibt, Verhaltensauffälligkeiten, ob die Erkrankung des Kindes jeden Tag ein Thema ist, wie sich die Eltern von ihrer Persönlichkeit her beschreiben würden (emotional, optimistisch, extrovertiert...) wären interessant gewesen, hätten den Rahmen dieser Arbeit aber wahrscheinlich gesprengt.

Durch den persönlichen Hintergrund der Autorin, die selbst Mutter eines jungen Mannes mit Epilepsie ist, ist der Abstand zum behandelten Thema nicht groß. Diese Arbeit wurde von ihr nach bestem Wissen und Gewissen geschrieben und der persönliche Bezug zur Thematik kann auch als Vorteil im Sinne eines noch tieferen Eintauchens und Verständnisses für die Situation der Eltern gesehen werden.

6 Ausblick

Es gibt noch viele unterschiedliche Möglichkeiten, sich dem spannenden Thema des posttraumatischen Wachstums bei Eltern von Kindern mit Epilepsie anzunähern.

Eine quantitative Studie, die sich mit weiteren Details zu den Eltern befasst, die ein posttraumatisches Wachstum nachweisen, wäre eine sehr interessante Ergänzung zu dieser qualitativen Arbeit. Der Einfluss der Art der Epilepsie oder des Syndroms (und der Komorbiditäten, Verhaltensauffälligkeiten, sozialen Probleme, der Betreuungssituation etc.) des Kindes könnten die Forschung zu diesem Thema bereichern.

Ein Vergleich der Ergebnisse mit einer anderen Zielgruppe, nämlich betroffenen Eltern, die nicht Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind, kann spannende Ergebnisse liefern. Ein inhomogeneres Sample von Eltern, die noch nie oder schon lange Beratung oder Psychotherapie in Anspruch nehmen, könnte eine interessante Erweiterung des Themas darstellen. Auch ein Vergleich mit den Erfahrungen von Eltern von Kindern mit anderen Erkrankungen, wie z.B. Diabetes, kann diesen Forschungsbereich um wertvolle Informationen ergänzen. Ebenso könnte das posttraumatische Wachstum von Geschwistern oder Großeltern von Kindern mit Epilepsie untersucht werden. Ein Zusammenhang zwischen dem Entstehungszeitraum des posttraumatischen Wachstums und dem Vertrauen der Eltern zum behandelnden Arzt ihres Kindes kann ein weiterer Zugang zu dem Thema sein.

7 Conclusio

In diese Arbeit wurde die Möglichkeit des posttraumatischen Wachstums bei Eltern von Kindern mit einer Epilepsie untersucht. Ein Kind mit einer chronischen Erkrankung zu haben, ist für Eltern eine Belastung, die im Laufe der Zeit zu einer persönlichen Reifung und einem Wachstum führen kann, die es ohne die Erkrankung des Kindes nicht gegeben hätte. Im Zuge des Forschungsprozesses wurden Eltern von Kindern mit Epilepsie nach den Bereichen befragt, in denen für sie posttraumatisches Wachstum wahrnehmbar ist und welche Umstände sie sich selbst als förderlich für die Entwicklung dafür erklären.

Die Basis der Existenzanalyse und Logotherapie von Viktor Frankl ist, dass neben dem Schicksalhaften schwieriger Lebenssituationen auch Freiräume und Gestaltungsmöglichkeiten aufgespürt werden können. Das spezifisch Schicksalhafte in einem Leben mit einem Kind mit Epilepsie ist, dass sich die Lebenssituation durch plötzlich auftretende Anfälle sehr schnell verändern kann. Dies kann große Angst und Über-Fokussierung auf die stets zu befürchtenden Anfälle auslösen. Als förderlich für die Entwicklung des posttraumatischen Wachstums haben die für diese Arbeit befragten Eltern von Kindern mit Epilepsie ganz besonders *das Wahrnehmen von guten Momenten und Lebensphasen* beschrieben. Diese Erkenntnis kann eine wertvoller Anregung für andere betroffene Eltern sein und ihnen dabei helfen, persönlich aus oder an dieser Situation zu reifen. Diese Arbeit soll einen Beitrag dazu leisten, dass schwere Krankheiten, wie die Epilepsie nicht ausschließlich mit negativen Erfahrungen assoziiert werden. Sie soll dabei helfen aufzuzeigen, dass auch Positives in schwierigen Lebenssituationen wahrnehmbar und sogar ein Wachstum daraus möglich wird.

Passend zum Thema und als Abschluss dieser Masterarbeit sollen noch einmal Viktor Frankl und Erika Schuchardt mit zwei Zitaten zu Wort kommen:

„... ich sollte doch einmal einen Menschen befragen, der noch und solange er noch „mittendrin“ im Leiden steht – ihn soll ich doch einmal fragen, ob er sein Leiden als solches bejahe!“ (Frankl & Bauer, 2020, S. 62)

„Eine gelungene Krankheitsbewältigung zeichnet sich durch ein Geschenk des Wandels, das Erkennen von Sinn und das Gewinnen einer erweiterten Identität der Betroffenen aus.“ (Schuchardt, 2005, S. 39).

Literaturverzeichnis

- Aftyka, A., Rozalska, I., & Milanowska, J. (1 2020). Is post-traumatic growth possible in the parents of former patients of neonatal intensive care units? *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, S. 106-112.
- Alexander, T., & Oesterreich, R. (11 2013). Development and Evaluation of the Posttraumatic Growth Status Inventory. *Psychology*, S. 831-844.
- Alon, R. (11 2018). Social support and post-crisis growth among mothers of children with autism spectrum disorder and mothers of children with down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, S. 22-30.
- Armstrong, L. L. (5 2016). R.E.A.L. Therapy: Rational Emotive Attachment-Based Logotherapy for Families. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, S. 164-173.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (3 2007). Behavioral and Psychiatric Comorbidities in Pediatric Epilepsy: Toward an Integrative Model. *Epilepsia*, S. 1639-1651.
- Austin, J., Dunn, D., Johnson, C., & Perkins, S. (8 2004). Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: resent research data. *Epilepsy & Behavior*, S. 33-41.
- Batthyany, A., & Lukas, E. (2020). *Logotherapie und Existenzanalyse heute - Eine Standortbestimmung*. Innsbruck: Tyrolia Verlag.
- Baumgartner, C. (10 2019). Epilepsie. *Österreichische Ärztezeitung*, S. 34-41.
- Baumgartner, C., & Pirker, S. (2012). Aktuelles zur Diagnostik und Therapie der Epilepsie. *Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*, S. 64-80.
- Beighton, C., & Wills, J. (4 2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, S. 1255-1279.
- Berg, A., Kaiser, K., Dixon-Salazar, T., Elliot, A., McNamara, N., Meskis, M., & Golbeck, E. (4. 6 2019). *The Open Access Journal of the International League Against Epilepsy*. Von www.ncbi.nlm.nih.gov/mpc/articles/PMC6546015/ abgerufen
- Besag, F. M., Nomayo, A., & Pool, F. (9 2005). The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure - in their own words. *Epilepsy & Behavior*, S. 517-523.
- Bettendorf, U., Fischbach, H., Heinen, G., Jakob, K., Klein, P., Kluger, G., . . . Wohlrab, G. (2006). *Famoses (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien), Ein Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie*. Bielefeld: Bethel Verlag.
- Biller, K. (2 2005). Sinnzentriert Erziehen! *Existenz und Logos*, S. 6-31.
- Biller, K., & de Lourdes Stiegeler, M. (2017). *Wörterbuch der Logotherapie und Existenzanalyse von Viktor E. Frankl*. Budapest: Tarsoly Verlag.
- Boenigk, H., & Kassebrock, F. (1997). 2. Informationsforum Epilepsie für Eltern anfallskranker Kinder. *Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer Verantwortung?* Bielefeld: Bethel-Verlag.
- Buelow, J. M., McNelis, A., Shore, C. P., & Austin, J. K. (6 2006). Stressors of Parents of Children with Epilepsy and Intellectual Disability. *Journal of Neuroscience Nursing*, S. 147-154.

- Calhoun, L., Cann, A., & Tedeschi, R. (2010). The Posttraumatic Growth Model. In T. Weiss, & R. Berger, *Posttraumatic Growth and Culturally Competent Practice: Lessons Learned from Around the Globe*. John Wiley & Sons, Inc.
- Cassidy, T., McLaughlin, M., & Giles, M. (1 2014). Benefit finding in response to general life stress: measurement and correlates. *Health Psychology & Behavioural Medicine*, S. 268-282.
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A. (6 2005). Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, S. 246-252.
- Charim, I. (4 20). Das neue Schlüsselkonzept: Resilienz. *Falter*, S. 9.
- Cochrane, J. (1995). Patient education: lessons from epilepsy. *Patient Education and Counseling*, S. 25-31.
- Collier, L. (11 2016). *Growth after trauma*. Von American Psychological Association: www.apa.org/monitor/2016/11/growth-trauma abgerufen
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J., Henderson, S., Pearl, P., Gaillard, W., & Weinstein, S. (4 2008). Parenting stress and childhood epilepsy: The impact of depression, learning and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior*, S. 109-114.
- Dörner, K., Plog, U., Bock, T., Brieger, P., Heinz, A., & Wendt, F. (2017). *Irren ist menschlich, Lehrbuch der Psychiatrie und Psychotherapie*. Köln: Psychiatrie Verlag.
- Dehn, L. (2015). Familien von anfallskranken Kindern. *Zeitschrift für Epileptologie*, S. 1-8.
- Dehn, L., Korn-Merker, E., Pfäfflin, M., Fischbach, H., Frantz, M., Hauser, A., . . . May, T. (10 2013). Erfassung der Belastungen von Eltern anfallskranker Kinder. *Zeitschrift für Epileptologie*, S. 214-222.
- DeWoody, Y. (7 2019). Epilepsy's effects on the family: Reducing and preventing stress and anxiety. *Epigraph*, S. 1-6.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. (2018). *ICD-10, Internationale Klassifikation psychischer Störungen*. Bern: Hogrefe Verlag.
- Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich*. (14. 3 2021). Von www.epilepsie-ig.at abgerufen
- Fabry, J. (1985). *Wege zur Selbstfindung*. Freiburg: Verlag Herder.
- Faramarzi, S., & Bavali, F. (3 2016). The effectiveness of group logotherapy to improve psychological well-being of mothers with intellectually disabled children. *International Journal of Developmental Disabilities*, S. 1-5.
- Ferro, M., & Speechley, K. (8 2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: A review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, S. 2344-2354.
- Frankl, (2014). *Ärztliche Seelsorge*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Frankl, V. (2014). *Ärztliche Seelsorge*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Frankl, V. E. (1975). *Theorie und Therapie der Neurosen*. Bamberg: St. Otto-Verlag.
- Frankl, V. E. (2015). *...trotzdem Ja zum Leben sagen*. München: Kösel Verlag.
- Frankl, V. E. (2017). *Wer ein Warum zu leben hat. Lebenssinn und Resilienz*. Weinheim Basel: Beltz Verlag.
- Frankl, V., & Bauer, J. (2020). *Über den Sinn des Lebens* (2. Auflage Ausg.). Weinheim Basel: Beltz Verlag.
- Frankl, V., & Kreuzer, F. (1986). *Im Anfang war der Sinn*. München: R. Piper Verlag.

- Heinen, G., & Senf, P. (2007). Raus aus dem Schatten, rein ins Licht. Psychotherapie bei Epilepsiepatienten? *Psychotherapie im Dialog*, S. 191-193.
- Hoare, P. (1984). Does illness foster dependency? A study of epileptic and diabetic children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, S. 20-24.
- Hueber, K. (2014). *Posttraumatische Reifung. Eine Gegenperspektive zur posttraumatischen Belastungsstörung*. Norderstedt: GRIN Verlag.
- Hungerbuehler, I., Vollrath, M., & Landolt, M. (2011). Posttraumatic Growth in Mothers and Fathers of Children with Severe Illnesses. *Journal of Health Psychology*, S. 1259-1267.
- Institut für Epilepsie. (25. 2 2021). *Führerschein Richtlinien*. Von <https://institut-fuer-epilepsie.at/wp-content/uploads/2019/06/lea-bus-fuehrerschein-ife-01.pdf> abgerufen
- Iseri, P., Ozten, E., & Aker, A. (2005). Posttraumatic stress disorder and major depressive disorder is in common in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, S. 250-255.
- Jantz, J. E. (1986). Family Logotherapy. *Contemporary Family Therapy*, S. 124-135.
- Juul, J. (2014). *Unser Kind ist chronisch krank - Kraftquellen für die ganze Familie*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Kwong, K., & Wong, S. (2000). Parental perception, worries and needs in children with epilepsy. *Acta Paediatrica*, S. 593-596.
- Lillge, B. (14. 3 2021). *Informationszentrum Epilepsie der Dt. Gesellschaft für Epileptologie*. Von www.izepilepsie.de abgerufen
- Lukas, E. (2003). *Kleines 1x1 der Seelenheilkunde. Impulse zur Selbsthilfe*. Gütersloh: Quell/Gütersloher Verlagshaus.
- Lukas, E. (2005). *Der Seele Heimat ist der Senn. Logotherapie in Gleichnissen von Viktor E. Frankl*. München: Kösel Verlag.
- Lukas, E. (2014). *Lehrbuch der Logotherapie. Menschenbild und Methoden*. München: Profil Verlag.
- Maercker, A., & Langner, R. (2001). Persönliche Reifung durch Belastungen und Traumata. *Diagnostica*, S. 153-162.
- Mangelsdorf, J. (2020). Posttraumatisches Wachstum. *Z. Psychodrama Soziom*, S. 21-33.
- Mangelsdorf, J., & Eid, M. (2015). What makes a thriver? Unifying the concepts of posttraumatic and postecstatic growth. *Frontiers in Psychology*, S. 1-17.
- Maxeiner, S., & Rühle, H. (2014). *Dr. Psych's Psychopathologie, Klinische Psychologie und Psychotherapie*. Zollikon: Jerry Media Verlag.
- McNelis, A., Buelow, J., Myers, J., & Johnson, E. (2007). Concerns and Needs of Children With Epilepsy and Their Parents. *Clinical Nurse Specialist*, S. 195-202.
- Modi, A. (2008). The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & Behavior*, S. 237-242.
- Murray, J. (1993). Coping with the uncertainty of uncontrolled epilepsy. *Seizure*, S. 167-178.
- Nehring, I., Riedel, C., Baghi, L., Moshammer-Karb, T., Schmid, R., & von Kries, R. (2015). Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Gesundheitswesen*, S. 102-107.
- Ostendorf, A., & Gedela, S. (2017). Impact of Epilepsy on Families, Communities and Society. *Seminars in Pediatric Neurology*, S. 2-11.
- Park, C. (2020). *Stress Related Growth Scale*. Von <https://scales.arabpsychology.com/stress-related-growth-scale-srgs.pdf> abgerufen

- Park, C., & Lechner, S. (2020). Measurement Issues in Assessing Growth Following Stressful Life Experiences. In L. Calhoun, & R. Tedeschi, *Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice* (S. 47-67). London: Routledge.
- Park, C., Cohen, L., & Murch, R. (3 1996). Assessment and Prediction of Stress-Related Growth. *Journal of Personality*, S. 71-106.
- Paterno, D. (2012). Posttraumatisches Wachstum und Sinnerleben - Sinnressourcen für die Traumatherapie. *Diplomarbeit*. Innsbruck: Universität Innsbruck.
- Picoraro, J., Womer, J., Kazak, A., & Feudtner, C. (2014). Posttraumatic Growth in Parents and Pediatric Patients. *Palliative Care Review*, S. 209-218.
- Prati, G., & Pietrantonio, L. (2009). Optimism, Social Support, and Coping Strategies as factors contributing to Posttraumatic Growth - A Meta Analysis. *Journal of Loss and Trauma*, S. 364-388.
- Puckhaber, H. (2000). *Epilepsie im Kindesalter. Eine interdisziplinäre Aufgabe*. (5. Auflage Ausg.). Eschborn bei Frankfurt/Main, Deutschland: Verlag Dietmar Klotz GmbH.
- Ried, S. (1996). *Epilepsie - vom Anfall bis zur Zusammenarbeit*. Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.
- Riedel, C., Deckart, R., & Noyon, A. (2008). *Existenzanalyse und Logotherapie*. Norderstedt: BOD.
- Ritschl, V., Weigl, R., & Stamm, T. (2016). *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Save-Pedebos, J., Bellavoine, V., Goujon, E., Danse, M., Merdarius, D., Dournaud, P., & Auvin, S. (12 2013). Difference in anxiety symptoms between children and their parents facing a first seizure or epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, S. 97-101.
- Scheinman, J. (2019). Epilepsy and the family: Countering caregiver stress by giving back . *Epigraph*, S. 1-4. Von Epilepsy: www.ilea.org abgerufen
- Schneble, H. (1999). *Epilepsie bei Kindern: Wie Ihre Familie damit leben lernt*. Stuttgart: TRIAS Verlag.
- Schuchardt, E. (5 1990). Umgang mit Scheitern: "Warum gerade ich?" Chance, Leben zu lernen. *Concilium, Internationale Zeitschrift für Theologie*, S. 394-407.
- Schuchardt, E. (2 2005). Berufen zum Sinn. *Existenz und Logos, Zeitschrift für sinnzentrierte Therapie, Beratung, Bildung*.
- Schuchardt, E. (2005). *Berufen zum Sinn. Das Wagnis, sich der Krise zu stellen*. Wien: Auditorium Verlag.
- Seligman, M. (2002). *Der Glücks-Faktor, Warum Optimisten länger leben*. Köln: Bastei Lübbe.
- Skuzacek, J., Watts, K., Parsy, O., Wical, B., & Camfield, P. (2011). Dravet syndrome and parent associations: The IDEA League experience with comorbid conditions, mortality, management, adaptation, and grief. *Epilepsia*, S. 95-101.
- Stafstrom, C., & Carmant, L. (2015). Seizures and Epilepsy: An Overview for Neuroscientists. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, S. 1-18.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy or Trauma. *Journal of Traumatic Stress*, S. 455-471.
- Tedeschi, R., & Riffle, O. (2016). Posttraumatic Growth and Logotherapy: Finding meaning in trauma. *The International Forum for Logotherapy*, S. 40-47.
- Tedeschi, R., Calhoun, L., Maercker, A., & Langner, R. (15. Oktober 2021). *Fragebogen für Forschungs- und Therapie Zwecke*. Von

<https://www.psychologie.uzh.ch/de/bereiche/hea/psypath/ForschungTools/Fragebogen.html> abgerufen

Volkers, H. (2015). *Anfallsleiden im Kindes- und Jugendalter*. Norderstedt: BoD.

Wöger, S. (2019). *Kleine Studienhilfe zum Verfassen wissenschaftlicher Arbeiten*. Norderstedt: BoD - Books on Demand.

Wickert, N., & Meents, A. (1 2020). Resilienz - Die innere Widerstandskraft. *Z. Psychodrama Soziom*, S. 1-5.

Yalom, I. (2016). *Theorie und Praxis der Gruppenpsychotherapie* (12. Auflage Ausg.). Stuttgart: Klett-Cotta.

Young, K. (2017). Factors Influencing Posttraumatic Growth in Mothers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, S. 1-11.

Zöllner, T., Calhoun, L., & Tedeschi, R. (2006). Trauma und persönliches Wachstum. In A. Maercker, & R. Rosner, *Psychotherapie der posttraumatischen Belastungsstörungen* (S. 36-42). Georg Thieme Verlag.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Beziehung der Dimensionen.....	76
---	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Auflistung der Partizipierenden.....	46
Tabelle 2: Dimensionen des PTW und Kategorien	48
Tabelle 3: Förderliche Umstände	60

2. Einverständniserklärung

Geschätzte Damen und Herren!

Vielen Dank, dass Sie sich dazu entschieden haben, im Rahmen meiner Masterarbeit im Bereich Psychotherapie (Existenzanalyse und Logotherapie nach Viktor Frankl) an diesem Interview teilzunehmen.

Bevor wir beginnen können, wird Ihre schriftliche Einverständniserklärung zur Teilnahme benötigt. Dazu möchte ich Sie bitten, sich kurz Zeit zu nehmen, um die nachfolgenden Informationen zur Studie durchzulesen.

Allgemeine Informationen zur Studie und zum Ablauf

Im Zentrum des Interesses dieser Studie steht das Modell des Posttraumatischen Wachstums bei Eltern von Kindern mit Epilepsie. Da es diesem Thema kaum empirische Studien gibt, besteht das Ziel der vorliegenden Studie darin, die Möglichkeit des Wachstums und der Reifung bei Eltern durch die Herausforderungen der Epilepsie-Erkrankung ihres Kindes genauer zu beleuchten.

Mit diesem Interview leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Psychotherapieforschung. Durch ein ehrliches und genaues Beantworten der Fragen stellen Sie sicher, dass die Daten die reale Situation widerspiegeln. Das Interview wird etwa eine Stunde Ihrer Zeit in Anspruch nehmen.

Teilnahmekriterien

An dieser Studie kann jede*r teilnehmen, die/der ein Kind mit Epilepsie hat. Die Diagnosestellung sollte mindestens drei Jahre zurückliegen.

Teilnahmebedingungen & Rechte

Ihre Teilnahme an dieser Studie erfolgt freiwillig. Sie können sich jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, von der Studie zurückziehen und/oder eine Löschung Ihrer Daten beantragen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile irgendwelcher Art entstehen.

Nutzen & Risiken

Die gewonnenen, wissenschaftlichen Erkenntnisse aus dieser Studie tragen dazu bei, die für das posttraumatische Wachstum bei Eltern von Kindern mit Epilepsie förderliche Faktoren herauszuarbeiten. Das kann im therapeutischen Kontext wichtig sein und vielleicht hat Ihre Teilnahme auch einen persönlichen Nutzen für Sie selbst.

Vertraulichkeit der Daten

Ihre Teilnahme an der Studie und die erhobenen Daten werden vertraulich behandelt. Alle Daten, die von Ihnen aufgezeichnet werden, werden mit einem Code versehen und in anonymisierter Form weiterverwendet und ausgewertet. Die Resultate der Studie werden ausschließlich anonymisiert an andere Wissenschaftler oder die Öffentlichkeit kommuniziert.

Bei allfälligen Fragen, die während oder nach Abschluss der Studie auftreten, können Sie sich gerne an mich wenden: Margarethe Lödl, Psychotherapeutin iAuS, Tel +43 664-5444345
Herzlichen Dank!

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

Ich erkläre hiermit mein Einverständnis zur Nutzung der personenbezogenen Daten, die im Rahmen des folgenden Gesprächs erhoben wurden:

Datum des Interviews:

Studienleiterin: Margarethe Lödl

Donau-Universität Krems

Die Daten werden im Rahmen eines mündlichen Gesprächs erhoben, das mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet wird. Zum Zwecke der Datenanalyse werden die mündlich erhobenen Daten verschriftlicht (Transkription), wobei die Daten anonymisiert werden. Eine Identifizierung der interviewten Person ist somit ausgeschlossen.

Kontaktdaten, die eine Identifizierung der interviewten Person zu einem späteren Zeitpunkt ermöglichen würden, werden aus Dokumentationsgründen in einem separaten Schriftstück lediglich den Gutachter*innen der wissenschaftlichen Ausarbeitung zur Verfügung gestellt. Nach dem Abschluss des Projekts werden diese Daten gelöscht.

Der Speicherung der personenbezogenen Daten zu Dokumentationszwecken kann durch die interviewte Person jederzeit widersprochen werden. Die Teilnahme an dem Gespräch erfolgt freiwillig. Das Gespräch kann zu jedem Zeitpunkt abgebrochen werden. Das Einverständnis zur Aufzeichnung und Weiterverwendung der Daten kann jederzeit widerrufen werden.

Vorname und Name in Druckbuchstaben

Unterschrift Interview-TeilnehmerIn

Unterschrift Studienleiterin

Datum, Ort

3. Persönliche Daten

Angaben zur Person:

Ich bin Mutter/Vater eines Kindes mit Epilepsie.

Ich bin _____ Jahre alt.

Ich habe _____ Kinder, im Alter von _____.

Ich habe _____ Kinder mit einer Epilepsie.

Mein Sohn/meine Tochter mit Epilepsie ist _____ Jahre alt.

Die Diagnosestellung „Epilepsie“ liegt _____ Jahre zurück.

Der letzte Anfall meines Kindes liegt _____ _____ zurück.

In meiner Stammfamilie gab es vorher Erfahrung mit Epilepsie? Ja/Nein

4. Interviewleitfaden:

Die Krankheit meines Kindes hat mein Leben nicht nur belastet, sondern auch Gutes in mein Leben gebracht und es bereichert. Ich habe dadurch mehr erfahren, gelernt oder gewonnen. Andere Blickwinkel haben sich entwickelt.

Was fällt Ihnen zu dieser Aussage ein?

Vertiefende Fragen:

Wie können Sie die Erfahrungen, die Sie gesammelt haben, heute für sich oder andere nutzbar machen?

Was hat Ihnen dabei geholfen, wodurch wurde diese Entwicklung gefördert?