

Hochschule Düsseldorf
Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften

Bachelor-Thesis zum Thema
**Sport und Bewegung als
Intervention bei Epilepsieerkrankung**

Erstprüfer:

Prof. Dr. Harald Michels

Zweitprüferin:

Prof. Dr. Susanne Hagen

Vorgelegt von:

Lisa Marie Gindler

Matrikelnummer: XXXXXXXXXX

B. A. Soziale Arbeit/Sozialpädagogik

WS 2020/21

Düsseldorf, 09.12.2020

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| Abkürzungsverzeichnis | IV |
| Abbildungsverzeichnis | V |
| 1 Einleitung | 1 |
| 2 Epilepsie | 3 |
| 2.1 Ätiologie und Pathogenese | 4 |
| 2.2 Klassifikation von Epilepsien nach ILAE | 7 |
| 2.2.1 Anfallsformen | 8 |
| 2.2.2 Arten der Epilepsie | 9 |
| 2.2.3 Epilepsiesyndrome | 10 |
| 2.3 Sonderformen | 10 |
| 2.3.1 Status epilepticus | 10 |
| 2.3.2 Gelegenheitsanfälle | 11 |
| 2.4 Behandlungsformen und Therapien | 11 |
| 2.4.1 Akutbehandlung | 11 |
| 2.4.2 Medikamentöse Therapie | 12 |
| 2.4.3 Nicht-medikamentöse Therapieverfahren | 13 |
| 2.4.3.1 Epilepsiechirurgie | 13 |
| 2.4.3.2 Alternative Therapiemaßnahmen | 14 |
| 3 Komorbiditäten und Lebensqualität bei einer Epilepsie | 15 |
| 3.1 Psychische Störungen | 16 |
| 3.2 Motorische Einschränkungen | 18 |
| 3.3 Psychosoziale Auswirkungen einer Epilepsie | 19 |
| 3.4 Lebensqualität | 20 |
| 4 Forschungs- und Praxisstand zum Zusammenhang von Sport und Epilepsie | 21 |
| 4.1 Generelles zur körperlichen Aktivität von Menschen mit Epilepsie | 21 |
| 4.2 Medizinische Aspekte | 22 |
| 4.3 Psychische und psychosoziale Aspekte und Lebensqualität | 23 |
| 4.4 Risiken durch Sport | 24 |
| 4.4.1 Anfallsprovokation durch Sport | 24 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 4.4.2 | Verletzungsrisiko..... | 25 |
| 4.5 | Aktuelle Praxis und Anwendung sportbezogener Angebote..... | 25 |
| 5 | Empirische Erhebung..... | 27 |
| 5.1 | Zielsetzung der Untersuchung und Fragestellungen | 27 |
| 5.2 | Forschungsdesign..... | 28 |
| 5.2.1 | Methode der quantitativen Befragung und ihre Anwendung..... | 28 |
| 5.2.2 | Stichprobe..... | 31 |
| 5.3 | Auswertung und Interpretation des Datenmaterials..... | 32 |
| 5.4 | Beantwortung der Fragestellungen, Konsequenzen und denkbare Hypothesen ... | 45 |
| 6 | Bezug zur Sozialpädagogik und Handlungsansätze für die Praxis | 50 |
| 7 | Fazit und Ausblick | 51 |
| | Literaturverzeichnis | 53 |
| | Anhang | I |

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|----------|--|
| AMA | <i>American Medical Association</i> |
| BRSNW | <i>Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e.V.</i> |
| bspw. | <i>beispielsweise</i> |
| BZgA | <i>Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung</i> |
| bzgl. | <i>bezüglich</i> |
| bzw. | <i>beziehungsweise</i> |
| ca. | <i>circa</i> |
| etc. | <i>et cetera</i> |
| evtl. | <i>eventuell</i> |
| ggf. | <i>gegebenenfalls</i> |
| HRQOL | <i>Health Related Quality of Life / gesundheitsbezogene Lebensqualität</i> |
| i. d. R. | <i>in der Regel</i> |
| ILAE | <i>International League Against Epilepsy / Internationale Liga gegen Epilepsie</i> |
| MTG | <i>Mannheimer Turn- und Sportgesellschaft 1899 e.V.</i> |
| u.v.m. | <i>und vieles mehr</i> |
| WHO | <i>World Health Organization / Weltgesundheitsorganisation</i> |
| z. B. | <i>zum Beispiel</i> |
| z. T. | <i>zum Teil</i> |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Gerüst der Epilepsieklassifikation..... | 7 |
| Abbildung 2: Die erweiterte operationale 2017er-ILAE Klassifikation der Anfallsformen | 8 |
| Abbildung 3: Rücklaufstatistik des Fragebogens..... | 31 |
| Abbildung 4: Anfallsformen..... | 33 |
| Abbildung 5: Weitere Erkrankungen der Proband*innen..... | 35 |
| Abbildung 6: Derzeit ausgeübte Sportarten..... | 36 |
| Abbildung 7: Niedergelegte Sportarten | 37 |
| Abbildung 8: Gründe zum Niederlegen der sportlichen Betätigung..... | 38 |
| Abbildung 9: Gründe und Motivationen zum Sporttreiben..... | 39 |
| Abbildung 10: Rangvergabe der Komponenten des Konstruktes Selbstwertgefühl..... | 40 |
| Abbildung 11: Einstufung der Relevanz verschiedener Aussagen..... | 41 |
| Abbildung 12: Bevorzugte Rahmenbedingungen eines Sportangebotes | 44 |

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

1 Einleitung

Mit einer Prävalenz von fünf bis neun pro 1000 Menschen zählen Epilepsien zu den häufigsten neurologischen Krankheiten (Baumgartner & Olbrich, 2001, S. 7) und stellen somit ein bedeutendes Thema für gesellschaftliche, pädagogische und medizinische Diskurse dar.

Epilepsieerkrankte leiden nicht nur an verschiedenen Formen von Anfällen, sondern sind zudem mit vielen weiteren Beeinträchtigungen im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konfrontiert. Hierunter fallen bspw. psychosoziale Aspekte, wie unzureichende Sozialisation, Ausgrenzung und Vorurteile aufgrund der Erkrankung, aber auch schwindendes Selbstvertrauen und -bewusstsein, spezifische Ängste und Kontrollverlust (Lehrner, 2001, S. 257ff.). Hermann und Kolleg*innen (1996) veröffentlichten z. B. eine Studie, die zeigt, dass Epilepsieerkrankte besonders im Bereich des emotionalen Wohlbefindens beeinträchtigt sind. „Dass Sport ganz wesentlich zur körperlichen und psychischen Gesundheit beitragen kann, ist kein Geheimnis“ meinen Dröge et al. (2019, S. 11). Dennoch belegen einige Studien, dass Menschen mit Epilepsie seltener sportlich aktiv sind als Menschen ohne diese spezifische Erkrankung (ebd.) und somit nicht von den positiven Effekten profitieren, die Sport und Bewegung auf die im Vorhergehenden beschriebenen Problematiken haben könnten.

Obwohl Sport, wie bereits erwähnt, unter bestimmten Voraussetzungen gesundheitsfördernd wirken kann, und dies auch vermehrt in der Wissenschaft diskutiert und erforscht wird (vgl. Deimel et al., 2007, S. 221; Brehm et al., 2014, S. 1389), gibt es lediglich nur klein angelegte, wenige Untersuchungen, die sich explizit mit den positiven Effekten physischer Aktivität auf das psychosoziale Wohlbefinden von Epilepsieerkrankten beschäftigen (Püst, 2015, S. 35). Bestehende Forschungen deutscher Institutionen zum Thema der Lebensqualität (und somit zum psychosozialen Wohlbefinden) von Menschen mit Epilepsie befassen sich vor allem mit medizinischen Aspekten, wie bspw. Dauer der Epilepsie, Anfallshäufigkeit oder Verträglichkeit der medikamentösen oder operativen Therapie (Bien & May, 2019, S. 8).

Ein salutogenetischer Ansatz, der sich mit sportlichen Interventionsmöglichkeiten beschäftigen könnte und positive Auswirkungen auf die Lebensqualität haben kann, wird darin jedoch wenig beleuchtet. Hierin besteht weiterhin ein besonderer Forschungs- und Diskussionsbedarf, dem sich unbedingt gewidmet werden und der sich vor allem damit befassen sollte, wie solche sportlichen Interventionsmöglichkeiten in der Praxis tatsächlich aussehen könnten. Auf diese bestehende Lücke in Forschung, Diskussion und Praxis zielt die angestrebte Arbeit ab, mit dem besonderen Schwerpunkt, die Thematik aus der subjektiven Sicht der Betroffenen zu beleuchten. Dabei soll herausgearbeitet werden, unter welchen Rahmenbedingungen Epilepsieerkrankte Sport ausüben oder ausüben würden. Ebenfalls sollen dabei Motivationen, Hürden und Bedürfnisse beim Sporttreiben ergründet werden.

Abgeleitet von den gewonnenen Erkenntnissen sollen im Nachgang Ansatzpunkte für die Praxis der Sozialen Arbeit herausgearbeitet und dargestellt werden. Hieraus ergibt sich somit ein

übergeordnetes Ziel, Handlungsansätze und Überlegungen zur Konzipierung sportbezogener bzw. -pädagogischer Intervention zu erfassen, mit dessen Hilfe Sozialarbeiter*innen ihre Klient*innen in der Verbesserung ihrer Lebenssituation und -qualität unterstützen können. Für Sozialarbeiter*innen sind solche Überlegungen insofern wichtig, da sie ihr Angebot, ihre Methoden und ihr Verhalten an diese besondere Zielgruppe anpassen bzw. auf diese ausrichten müssen, um ihnen die bestmögliche Betreuung bieten zu können. Arbeitsbereiche, in denen Sozialarbeiter*innen in Kontakt mit Epilepsieerkrankten treten, sind vielfältig und reichen von geschlossenen Kontexten, wie bspw. Kliniken, Wohneinrichtungen, bis hin zu offenen Arbeitsbereichen, wie z. B. offene Beratungsstellen, Jugend- und Familienzentren und Selbsthilfegruppen.

Der erste inhaltliche Teil der vorliegenden Arbeit schafft zunächst einen Überblick über Epilepsien im Allgemeinen. Hierzu werden zunächst Informationen zu den Ursachen und Erklärungsansätzen für die Krankheit sowie zu den diversen epileptischen Anfallsformen geliefert. Im Anschluss werden übliche bestehende Therapiemöglichkeiten der Epilepsien kurz umrissen. Grob wird hierbei in zwei Kategorien, der medikamentösen und der nicht-medikamentösen Therapie, unterschieden. Ein besonderes Augenmerk soll im darauffolgenden Kapitel auf mögliche, oftmals vorkommende, komorbide Störungsbilder der Körperwahrnehmung und des Bewusstseins gelegt werden, da diese im nächsten Kapitel nochmals aufgegriffen werden und in Bezug auf sportpädagogische Interventionsangebote eine bedeutende Rolle spielen. In dem nachfolgenden Kapitel wird der aktuelle Stand der Forschung und Praxis bzgl. Bewegung, Sport und Epilepsie skizziert. Hierbei werden die medizinischen, motorischen und psychosozialen Aspekte, das Konzept der Lebensqualität, die vorhandenen Unfallrisiken und die aktuelle Praxis und Anwendung sportpädagogischer Angebote für und mit Epilepsieerkrankten beschrieben. Anschließend wird eine in Eigeninitiative entstandene empirische Forschung vorgestellt, ausgewertet und interpretiert. Ziel dieser Untersuchung ist es, herauszufiltern, unter welchen Umständen und Rahmenbedingungen Epilepsieerkrankte Sport ausüben, weshalb sie die sportliche Aktivität niederlegen und unter welchen Aspekten sie ein explizites sportbezogenes Angebot wahrnehmen würden. Hierzu werden Hürden, Motivationen und Bedürfnisse der Zielgruppe hinterfragt, auf deren Grundlage dann die Beantwortung der aufgestellten Fragestellungen erfolgt.

Darauffolgend werden die Thematik und die Untersuchung in Bezug zur Praxis der Sozialen Arbeit gesetzt. Einerseits wird hier zunächst die Wichtigkeit des Themas im Kontext der Sozialen Arbeit und ihrer Praxis erläutert, andererseits werden kurz Arbeitsbereiche benannt und vorgestellt, in denen Sozialarbeiter*innen in Kontakt zu Epilepsieerkrankten stehen und in welchen sie die dargestellten Informationen und Überlegungen anwenden können.

Als Abschluss der Arbeit wird ein kompaktes Fazit gezogen, in dem die Quintessenz der Ergebnisse dargestellt, die Studie im Gesamtbild betrachtet und ein möglicher Ausblick in die Zukunft dieses Feldes skizziert wird.

2 Epilepsie

Das folgende Kapitel erläutert zunächst die Krankheit Epilepsie näher und schafft damit ein Grundwissen über die Erkrankung im Allgemeinen, ihre Ursachen und die Krankheitsentstehung sowie ihre diversen Anfalls- und Therapieformen. Dies ist nicht nur wichtig, um die Krankheit an sich zu verstehen, sondern auch, um ein Bewusstsein dafür zu entwickeln, in welcher Situation und Lebenswelt sich Epilepsieerkrankte befinden. Vor allem für die Arbeit mit Epilepsieerkrankten ist dies essentiell, denn nur so kann verstanden und evtl. nachempfunden werden, mit welchen weiteren Krankheits- und Störungsbildern die Betroffenen ebenfalls konfrontiert sind. Dies ist förderlich, um ein Grundverständnis für ihr Verhalten und ihre Bedürfnisse zu entwickeln und aufbringen zu können.

Hierbei ist zu erwähnen, dass das Kapitel zwar medizinische Einführungen und Grundlagen zur Erkrankung, der Kategorisierung und den physiologischen Vorgängen liefert, jedoch aufgrund der Komplexität und Vielschichtigkeit von Epilepsien keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben kann.

Die angesprochene Komplexität der Erkrankung lässt sich bereits im Betrachten der Krankheitsdefinition erkennen. Der deutsche Neurologe und Epileptologe Günter Krämer (2005) beschreibt und definiert die Erkrankung im Wesentlichen wie folgt:

„Epilepsie: Zustand mit chronisch rezidivierenden epileptischen Anfällen, die als epileptische Störungen betrachtet werden können; erstmals etwa 1005 von dem persischen Arzt und Philosophen Avicenna vorgeschlagenen Bezeichnung (epilepsis); Oberbegriff für Syndrome oder Krankheiten mit mindestens zwei Anfällen im Abstand von mindestens 24 Stunden, für deren Auftreten jeweils keine aktuelle Ursache oder Auslöser erkennbar sind; der Name geht auf das griechische Wort ‚epilambanein‘ zurück, was ‚packen‘, ‚jemanden heftig ergreifen‘ bedeutet; andere Bezeichnungen: Anfallsleiden, zerebrales Anfallsleiden; umgangssprachliche Bezeichnungen: Fallsucht, ‚Krampfleiden‘“.

Wie der Definition Krämers zu entnehmen ist, stellt Epilepsie eine Erkrankung des Zentralen Nervensystems, präziser gesagt eine neurologische Erkrankung, dar. Der Begriff umfasst diverse Erkrankungsbilder, welche im späteren Verlauf (s. Kap. 2.2) näher erläutert werden. Den meisten Menschen ist die Erkrankung der Epilepsie durchaus ein Begriff, auch wenn sie diese nicht in ihren vielen Facetten kennen. Diese Annahme lässt sich einerseits mit der bereits angesprochenen hohen Prävalenz erklären (vgl. Baumgartner et al., 2001, S. 7; Schneble 2017, S. 10), wodurch die Erkrankungen zu den häufigsten chronischen Erkrankungen des Zentralnervensystems zählt (ebd.). In Zahlen bedeutet dies, dass in Deutschland ca. 400.000 bis 800.000 Menschen an Epilepsie leiden. Hinzu kommt eine Inzidenz von 0,4 ‰, dies entspricht ca. 30.000 Neuerkrankungen pro Jahr in der Bundesrepublik Deutschland (Schneble, 2017, S. 10f.). Erwähnenswert ist ebenfalls, dass sich kaum andere Krankheiten so weit in die

Vergangenheit verfolgen und belegen lassen wie Epilepsien (vgl. ebd., S. 11f.). Die Erkrankung beschäftigte schon in den frühen Hochkulturen viele Betroffene, Ärzte und die gesamte Gesellschaft. Hierbei wird angenommen, dass Epilepsien aufgrund der damaligen schlechten prophylaktischen und therapeutischen Maßnahmen besonders häufig auftraten (ebd., S. 11). Epilepsien wurden früher als „ein von Göttern und Dämonen auferlegtes Leiden“ (ebd., S. 12) oder auch als „heilige Krankheit“ (ebd.) angesehen. Dies belegt zum einen der bis heute gebräuchliche Name, welcher sich vom griechischen Verb „epilambanein“ ableitet und durch die Bedeutung ‚packen, jemanden heftig ergreifen‘ den früheren Glauben an einen übernatürlichen Verursacher bekräftigt (ebd.). Zum anderen erklärte der Denker Demokrit, seinerzeit Kollege von Hippokrates, dass die Epilepsien an sich als heilig gelten und die dementsprechende Bezeichnung berechtigt sei, weil „dies ihrem Charakter als von Göttern verhängte Heimsuchung entspricht“ (Demokrit, zitiert nach Schneble, 2017, S. 12).

2.1 Ätiologie und Pathogenese

Die Ätiologie¹ spielt in der Diagnostik jeder Krankheit eine zentrale Rolle. Wenn möglich sollte sie am Anfang der medizinischen Betreuung, d. h. bereits beim Auftreten eines ersten epileptischen Anfalls untersucht und geklärt werden, soweit dies möglich ist (Scheffer et al., 2018, S. 300f.). Die Wichtigkeit der Klärung der Ätiologie begründet sich damit, dass je nach Ursache der Erkrankung ein bestimmter Therapie- und Maßnahmenweg für die Behandlungs- und Verbesserungschancen des betroffenen Menschen besser geeignet ist als andere (ebd., S. 301). Hierauf beruhend lag der Schwerpunkt der Einteilung in ätiologische Gruppen auf den wichtigsten behandlungsrelevanten Ursachen (ebd.).

Während früher weniger Ätiologien definiert waren, wurden 2017 von der Internationalen Liga gegen Epilepsie (International League Against Epilepsy - ILAE) sechs verschiedene Kategorien der Krankheitsursache vorgeschlagen (vgl. ebd., S. 301ff.) und mittlerweile im medizinischen Kontext vielfach diskutiert wie auch in die Praxis etabliert (vgl. Fischer et al., 2018, S. 279; vgl. Schulze-Bonhagen et al., 2020).

Diese vorgestellten sechs ätiologischen Gruppen lauten: strukturell, genetisch, infektiös, metabolisch, immunvermittelt und unbekannt.

Es ist wichtig anzumerken, dass eine Epilepsie mehr als einer ätiologischen Kategorie zugeordnet werden kann, da die Gruppen in keiner hierarchischen Beziehung stehen und die Wichtigkeit der Einteilung in eine Ätiologiegruppe kontextabhängig ist (Scheffer et al., 2018, S. 301). Zum besseren Verständnis werden im Nachfolgenden die angesprochenen Gruppen der Ätiologie kurz beschrieben.

¹ d. h. die Erkrankungsursache.

Der **strukturellen Ätiologie** liegt zugrunde, dass strukturelle Auffälligkeiten, welche erwie-
nermaßen ein erhöhtes Epilepsierisiko mit sich bringen (vgl. Berg et al., 2010, zitiert nach
Scheffer et al., 2018, S. 301) und durch Befunde der elektroklinischen Beurteilung und Bildge-
bung belegt werden, nahelegen, dass eine vorhandene Läsion die wahrscheinliche Ursache
der Epilepsieerkrankung darstellt. Strukturelle Auffälligkeiten können erworben, genetisch be-
dingt oder in einigen Fällen – durch bestimmte Mutationen in den Genen – auch beides sein.
Erworbene Auffälligkeiten können bspw. durch einen Schlaganfall, ein Trauma oder eine In-
fektion entstehen. Genetisch bedingten Auffälligkeiten liegen häufig bei vielen Fehlbildungen
der kortikalen Entwicklung, also der gesamten Hirnrinde, vor. Bei Vorhandensein einer gene-
tischen Grundlage als Ursache struktureller Auffälligkeiten können beide ätiologischen Kate-
gorien, die strukturelle und die genetische, verwendet werden (Scheffer et al., 2018, S. 301).
Eine **genetische Ätiologie** liegt vor, wenn die Erkrankung direkt von einer bekannten oder
vermuteten genetischen Mutation verursacht ist. Epilepsien mit genetischer Ursache oder
eventueller genetischer Ursache sind sehr divers und oftmals sind die beteiligten Gene dafür
noch nicht bekannt. Genetische Mutationen können auf verschiedene Weisen vorhanden sein.
Bekannt sind z. B. Mutationen einzelner Gene, mehrerer Gene oder auch Mosaikmutationen.
Bei einer genetischen Ursache wird zudem nicht ausgeschlossen, dass Umwelteinflüsse als
Kofaktoren agieren. Studien haben bspw. gezeigt, dass Schlafentzug, Stress oder weitere Er-
krankungen epileptische Anfälle begünstigen. Für die Einteilung zur genetischen Ursache
muss die Mutation jedoch den signifikanten Beitrag an der Entstehung der Epilepsie leisten
(ebd., S. 301f.).

Eine sogenannte **infektiöse Ätiologie** liegt vor, wenn die Epilepsie eine direkte Folge einer
bekannten Infektion darstellt. Laut aktueller Forschung sind Infektionen die weltweit häufigste
Ursache von Epilepsien (vgl. Vezzani et al., 2016, zitiert nach Scheffer et al., 2018, S. 302)
und aus ihr gehen spezifische Behandlungsmöglichkeiten für die Betroffenen einher (Scheffer
et al., 2018, S. 302). Es ist wichtig abzugrenzen, dass diese Gruppe der Ätiologie sich lediglich
auf Betroffene mit einer tatsächlichen Epilepsie bezieht und Patient*innen, die im Verlauf einer
akuten Infektion einzelne Anfälle oder anfallsähnliche Reaktion, wie bspw. einfache Fieber-
krämpfe oder Krämpfe im Zuge einer Meningitis, erleiden nicht miteinschließt.

Typische Beispiele von Infektionen, die eine Epilepsie verursachen können, sind: Tuberkulose,
zerebrale Malaria oder das HI-Virus. Viele dieser Infektionen bringen ebenfalls eine strukturelle
Komponente, durch die die Epilepsie geformt wird mit sich und lassen sich dadurch beiden
Gruppen der Ätiologien zuordnen.

Durch bestimmte Infektionen kann auch eine postinfektiöse Entwicklung einer Epilepsie her-
vorgerufen werden, d. h. es treten erst nach der akuten Infektion und ihrem Abheilen epilepti-
sche Anfälle bzw. eine Epilepsie auf (ebd.).

Die aktuelle Forschung zur **metabolischen Ätiologie** von Epilepsien wächst zunehmend und
basiert auf der Annahme, dass die Epilepsie direkt aus einer bekannten oder aber auch nur

angenommenen metabolischen Störung resultiert. Ursachen dieser Ätiologie beziehen sich auf Stoffwechseldefekte, durch die diverse Symptome und biochemische Veränderungen im menschlichen Körper verursacht werden können. Es ist zu erwähnen, dass solche Stoffwechseldefekte oftmals mit einem genetischen Defekt einhergehen, sie jedoch durchaus auch erworben sein können. Eine Identifizierung metabolischer Ursachen ist besonders relevant, da sich durch sie „Perspektiven zur Entwicklung spezifischer Therapien und möglicherweise zur Prävention geistiger Behinderung ergeben können“ (Scheffer et al., 2018, S. 302).

Die Gruppe der **immun vermittelten Ätiologie** beruht auf der Annahme, dass die Epilepsie eine direkte Folge einer Störung des Immunsystems darstellt. Diese Art der Ursache kann angenommen werden, wenn erkannt wurde oder Hinweise bestehen, dass eine autoimmun vermittelte Entzündung des Zentralnervensystems besteht.

Der Gruppe der Epilepsien mit **unbekannter Ätiologie** sind auch heute noch viele Patient*innen mit Epilepsie zuzuordnen. Dies bedeutet, dass eine eindeutige Ursache der Epilepsie der Betroffenen noch nicht bekannt ist und somit nicht geklärt werden kann oder konnte. Anzumerken ist, dass die Chancen, die Ursache einer Epilepsie zu bestimmen, unmittelbar mit den verfügbaren diagnostischen Möglichkeiten verbunden sind. Ressourcen, die eine Diagnose der Ätiologie möglich machen, variieren jedoch stark nach Land und zugänglichem Gesundheitssystem. Durch die bereits oben benannte Wichtigkeit der Kenntnis über die Krankheitsursache ist es wünschenswert, dass sich der Zugang zu diagnostischen Möglichkeiten auch in Ländern und Regionen mit limitierten Ressourcen verbessert, um folglich eine Einordnung und eine bessere Behandlung zu ermöglichen (ebd. S. 302f.).

Neben der Ätiologie ist es wichtig, auch die Pathogenese der Erkrankung, d. h. die Entstehung in ihren Grundzügen zu betrachten. Allerdings sind die, für die Epileptogenese und auch für die Entstehung einzelner zerebraler Anfälle, wesentlichen Abläufe bis heute nicht genau geklärt (Pinto, 2019, S. 88; Bredel-Geissler & Tettenborn, 2020). Grundsätzlich sind epileptische Anfälle eine unspezifische Reaktion des Gehirns und sind definiert als „ein vorübergehendes Auftreten von Zeichen und/oder Symptomen aufgrund abnormal exzessiver oder synchroner neuronaler Aktivität im Gehirn“ (Fisher et al., 2005, zitiert nach Fisher et al., 2018, S. 273).

Die Faktoren, die solch eine Entladung der zerebralen Neuronen – also folglich einen epileptischen Anfall – hervorrufen, sind vielfältig. Die Depolarisationsbereitschaft der Neuronen kann unter anderem durch Änderungen der Ionenkonzentration, Ungleichgewicht hemmender und erregender Transmitter (vgl. Pinto, 2019, S. 88) gesteigert sein.

Bei der Entstehung einer (chronischen) Epilepsie, d. h. der Epileptogenese, spielen zudem Faktoren, die von der Ätiologie der Epilepsie abhängig sind, eine große Rolle. Diese können bspw. unter bestimmten Bedingungen zu einer Neuordnung der synaptischen Verbindungen oder zu Veränderungen der Rezeptoren-Subtypen und intrinsischen neuronalen Eigenschaften führen (vgl. Krämer, 2005, ‚Epileptogenese‘).

2.2 Klassifikation von Epilepsien nach ILAE

Wie bereits erwähnt, umfasst der Begriff Epilepsie mehrere Krankheitsbilder, Syndrome und somit auch diverse Anfallsformen innerhalb dieser. Die renommierte ILAE hat im Jahr 2017 nicht nur die neue Terminologie für die Ätiologien vorgeschlagen, sondern ebenfalls ein neues, überarbeitetes Gerüst zur Epilepsieklassifikation (s. Abb. 1) mit neuer Nomenklatur vorgestellt. Hierbei wurden zentrale Begriffe und das Klassifikationssystem überarbeitet, erweitert und an den aktuellen medizinischen Wissensstand und die medizinische Praxis angepasst (vgl. Scheffer et al., 2018, S. 296f.).

Das Gerüst der Epilepsieklassifikation (s. Abb. 1) umfasst, wie der Darstellung zu entnehmen ist, drei Stufen: die Klassifikation der Anfallsformen, der Epilepsieart und schlussendlich des Epilepsiesyndroms.

Diese Stufen werden in den nachfolgenden Unterkapiteln dargestellt und erläutert.

Hauptgrund zum Entwurf dieses Gerüsts war, dass durch den Aufbau der unterschiedlichen Stufen die „global unterschiedlichen Ressourcen in einem variierenden Kontext“ (Scheffer et al., 2018, S. 299) berücksichtigt werden können. Zwar sollte eine Diagnose, welche alle drei Stufen einschließt, jederzeit angestrebt werden, jedoch können auch

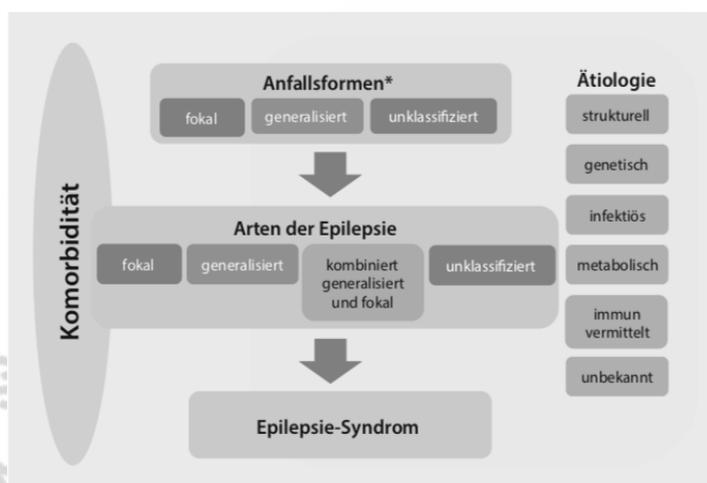


Abbildung 1: Gerüst der Epilepsieklassifikation

niedrigere Stufen erreicht werden, je nachdem welche Mittel und Ressourcen den diagnostizierenden Ärzt*innen gegeben sind (ebd.).

Ebenfalls in das Gerüst eingearbeitet sind die diversen Ätiologien (s. Abb. 1, Auflistung rechts; s. Kapitel 5.1). Sie nehmen Bezug auf jede der drei Klassifikationsstufen und sollten unbedingt in jede Diagnose miteinbezogen und geklärt werden (s. Kap. 2.1; Scheffer et al., 2018, S. 299). Wie aus Abbildung 1 (vertikales Oval links) ebenfalls zu entnehmen ist, spielt die Komorbidität im Gerüst zur Epilepsieklassifikation eine große Rolle. Komorbidität bedeutet, dass zusätzlich zu einer Erkrankung eine oder mehrere weitere Erkrankungen vorliegen können, welche diagnostisch abgrenzbar sind.

Bezogen auf Epilepsien findet dieser Aspekt in Forschung und medizinischer Behandlung immer mehr Beachtung (vgl. Scheffer et al., 2018, S. 303). Gleichmaßen wie bei der Klärung der Ätiologie sollte eine Klärung möglicher Begleiterkrankungen bei Patient*innen mit einer Epilepsie jederzeit erfolgen, um eine Diagnose und Behandlung frühzeitig zu ermöglichen

(ebd.). Die Thematik komorbider Störungen wird im späteren Verlauf der Arbeit nochmals aufgegriffen und detaillierter beschrieben (vgl. Kap. 3).

2.2.1 Anfallsformen

Epileptische Anfälle, als akutes iktales² Ereignis, lassen sich in unterschiedliche Formen unterteilen. Steht fest, dass ein epileptischer Anfall vorliegt oder vorlag, ist vorgesehen, dass darauffolgend die Anfallsform klassifiziert wird (Fisher et al., 2018, S. 273).

Allgemein definiert sind epileptische Anfallsformen wie folgt:

„Epileptische Anfallsform: iktales Ereignis mit einem einzigartigen pathophysiologischen Mechanismus und anatomischen Substrat; diagnostische Entität mit ätiologischen, therapeutischen und prognostischen Implikationen; andere Bezeichnung: epileptischer Anfallstyp“ (Krämer 2005).

Wie der Definition zu entnehmen ist, findet die Gruppierung der Anfallsformen auf Basis der Merkmale des Anfalls statt und führt je nach Form zu bestimmten Folgerungen, die einerseits auf die Ätiologie hinweisen, andererseits den therapeutischen Weg beeinflussen und evtl. auch helfen, den zukünftigen Krankheitsverlauf einschätzen zu können. Hauptgrund für die Gruppierung und Klassifikation diverser Anfallsformen ist vor allem das Ziel einer besseren „Kommunikation bei der klinischen Versorgung, Lehre und Forschung“ (Fisher et al., 2018, S. 273).

Epileptische Anfallsformen lassen sich zunächst in drei verschiedene Hauptkategorien unterteilen: fokaler, generalisierter und unbekannter Beginn (vgl. Fisher et al., 2018, S. 275ff.; s. Abb. 2). Zwar ist die Klassifikationsgrafik der Anfallsformen (s. Abb. 2) und ihre erweiterte Einteilung in Säulen aufgebaut, jedoch ist dies nicht mit einer Hierarchie der Stufen gleichzusetzen. Es können durchaus Stufen übersprungen werden, je nachdem wie detailliert die vorliegenden Informationen über den Anfall aussehen (vgl. Fisher et al., 2018, S. 275).

Fokal bedeutet „in auf eine Hemisphäre [des Gehirns] be-

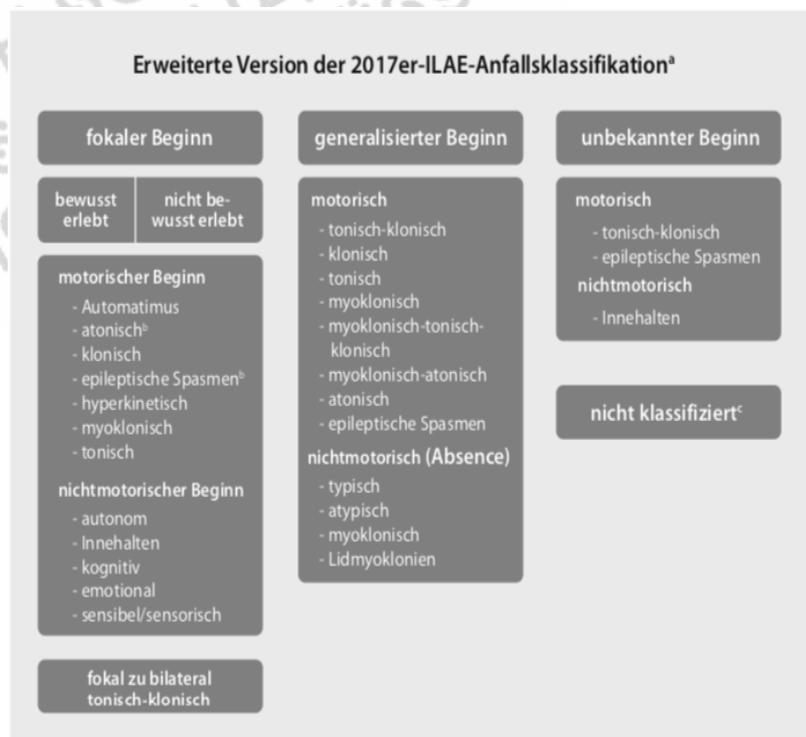


Abbildung 2: Die erweiterte operationale 2017er-ILAE Klassifikation der Anfallsformen

Quelle: Fisher et al., 2018, S. 276.

² Wörtlicher Sinn: Im Anfall/während eines Anfalls.

grenzten Netzwerken entstehend“ (Berg et al., 2010, zitiert nach Fisher et al., 2018, S. 277), wohingegen Anfälle mit generalisiertem Beginn als an „irgendeinem Punkt eines bilateralen Netzwerkes entstehend und mit einer raschen Beteiligung bilateral verteilter Netzwerke einhergehend“ (ebd.) definiert sind.

Weitere Unterteilungen und Klassifizierungen können das bewusste oder unbewusste Erleben, motorische oder nichtmotorische Anfälle oder bei fokalen Anfällen der Übergang zur bilateralen Aktivität sein. Sie haben den Zweck, den Anfall der betroffenen Person und seine Charakteristika so detailliert wie möglich zu beschreiben (vgl. ebd. S. 275-278).

Die aktuelle Klassifikation erlaubt es zudem, auch Anfälle mit unbekanntem Beginn noch näher zu beschreiben, um die Charakteristika eines Anfalles besser greifen zu können. Als mit unbekanntem Beginn klassifizierte Anfälle könnten im späteren Verlauf der Erkrankung und Behandlung als fokal oder generalisiert klassifiziert werden, wenn weitere Informationen zusammengetragen wurden (vgl. ebd. S. 277).

2.2.2 Arten der Epilepsie

Wie bereits erwähnt, ist ein epileptischer Anfall nicht gleichzusetzen mit einer Epilepsie.

Betrachtet man die bis heute gültige Definition des Begriffes *Epilepsie* der ILAE aus dem Jahre 2014, wird diese deutliche Abgrenzung nochmals klarer. Hierin wurden die, bereits durch Krämer beschriebenen Voraussetzungen (s. Kap. 2) knapper und direkter zusammengefasst:

„Epilepsy is a disease of the brain defined by any of the following conditions:

1. At least two unprovoked (or reflex) seizures occurring >24h apart.
2. One unprovoked (or reflex) seizure and a probability of further seizures similar to the general recurrence risk (at least >60%) after two unprovoked seizures, occurring over the next 10 years.
3. Diagnosis of an epilepsy syndrome.“ (Ortiz, 2014).

Wie der Definition zu entnehmen ist, spricht man im medizinischen Sinne erst dann von einer Epilepsie, wenn bei der betroffenen Person entweder mindestens zwei provozierte Anfälle mit mindestens einem Zeitabstand von 24 Stunden aufgetreten sind oder wenn nach einem provozierten spontanen Anfall eine große Wahrscheinlichkeit besteht, dass auch in Zukunft weitere Anfälle auftreten. Letzteres kann durch klinische Bilder des Anfalls oder der Hirnstromkurve gut eingeschätzt werden (Schneble, 2017, S. 14).

Die zweite Stufe des Klassifikationsgerüst setzt voraus, dass die in der Definition beschriebenen Voraussetzungen erfüllt sind und somit eine Epilepsie vorliegt und diagnostiziert wurde. Die verschiedenen Arten einer Epilepsie bauen auf der Klassifikation der Anfallsformen, welche bei der betroffenen Person vorliegen, auf. Folglich existiert, neben der fokalen und generalisierten Epilepsie als eigenständige Gruppen, auch die Gruppe der kombinierten generalisierten und fokalen Epilepsie, da viele Betroffene mehrere Anfallsformen erleben (vgl. Scheffer et al., 2018, S. 299).

Zusätzlich dazu existiert die Gruppe der klassifizierten Epilepsien, welche für Fälle gedacht ist, in denen eindeutig eine Epilepsie nach obiger Definition festgestellt wurde, es jedoch auf Grund fehlender Informationen nicht möglich ist, diese in eine der drei anderen Gruppen einzuordnen (ebd., S. 300).

2.2.3 Epilepsiesyndrome

Die dritte und letzte Stufe des vorgestellten Gerüsts (vgl. Abb. 1) der Epilepsieklassifikation sind diverse Epilepsiesyndrome.

Definiert ist ein Epilepsiesyndrom als:

„Komplex aus Befunden und Symptomen, die einen einzigartigen epileptischen Zustand mit unterschiedlichen Ätiologien definieren; Krankheitsbild mit epileptischen Anfällen und anderen charakteristischen Merkmalen, [...]“ (Krämer, 2005).

Die Diagnose eines solchen Epilepsiesyndroms schließt, wie der Definition zu entnehmen ist, mehrere Faktoren und Charakteristika mit ein. Dies können z. B. Alter bei Beginn der Erkrankung, anfallsauslösende Faktoren, Schweregrad, Prognose oder auch Komorbiditäten mit bspw. kognitiven und psychiatrischen Störungen sein (vgl. Scheffer et al., 2018, S. 300). Es ist zu beachten, dass ein Epilepsiesyndrom nicht zwangsläufig mit einem bestimmten ätiologischen Hintergrund einhergeht und dennoch aufgrund der oben genannten Merkmale ein bestimmtes charakteristisches Krankheitsbild darstellt (ebd.). Mittlerweile gibt es einige allgemein und im medizinischen Kontext anerkannte Epilepsiesyndrome (z. B. juvenile Absenceepilepsie, West-Syndrom, u.v.m.), jedoch existiert keine formelle Klassifikation und Terminologie von Syndromen der ILAE (vgl. Berg, et al., 2010, zitiert nach Scheffer et al., 2018, S. 300).

2.3 Sonderformen

Neben den besprochenen Klassifikationen von Epilepsien mit ihren diversen Anfallsformen, Syndromen und Erscheinungsbildern, treten epileptische Anfälle auch in weiteren Formen, sogenannten Sonderformen auf. Zwei dieser Sonderformen sollen im Folgenden kurz genannt werden, da sie durch ihre Intensität oder Häufigkeit besonders relevant sind.

2.3.1 Status epilepticus

Der Status epilepticus ist jedem von Epilepsie betroffenen Menschen ein Begriff, da er die wohl größte Gefahr für die Gesundheit und das Leben des Erkrankten birgt. Ein Status epilepticus kann aus jeder Anfallsform heraus entstehen und wird nach Krämer (2005) wie folgt definiert:

„Status epilepticus: lateinisch: „Daueranfall“, „epileptischer Zustand“; Anfall, der klinisch nicht nach der für den jeweiligen Anfallstyp üblichen durchschnittlichen Zeit endet oder rezidivierende Anfälle ohne interiktale³ Wiedererlangen der Grundfunktionen des Zentralnervensystems [...]“.

³ d. h. zwischen den Anfällen.

Knapp zusammengefasst heißt dies, dass der betroffene Mensch nicht aus dem Zustand des epileptischen Anfalls herauskommt, sondern dieser durch medikamentöse Intervention beendet werden muss. Diese Sonderform des epileptischen Anfalls stellt einen Notfall mit Gefahr auf Hirnschädigungen und schlimmstenfalls einem Ausgang mit Todesfolge dar und muss daher in jedem Fall notärztlich versorgt werden (Pinto, 2019, S. 91).

2.3.2 Gelegenheitsanfälle

Als zweite Sonderform sind sogenannte Gelegenheitsanfälle zu nennen. Ungefähr 5% der Bevölkerung erleidet im Laufe ihres Lebens einmalig einen epileptischen Anfall, der durch verschiedene Faktoren, also Gelegenheiten, provoziert wurde. Solch ein einmaliger Anfall geht nicht mit einer Epilepsiediagnose einher und kann verschiedenste Ursachen haben. Zu den bekanntesten Gelegenheitsanfällen gehören Fieberkrämpfe, Anfälle metabolischer oder toxischer Ursache oder Eklampsie (vgl. Pinto, 2019, S. 88).

2.4 Behandlungsformen und Therapien

So divers wie die Erscheinungs- und Krankheitsbilder der Epilepsien sind auch ihre Behandlungsmethoden.

Grundsätzlich gilt, dass eine kausale Therapie, also die Behandlung der Erkrankungsursache (lat. Causa - Ursache, Krankheitsanlass) angestrebt werden soll, falls der Anfall oder die Epilepsie einen behandelbaren Grund aufweist. In vielen Fällen ist es jedoch nicht möglich diesen auszumachen, wodurch lediglich eine symptomatische Behandlung erfolgen kann (Schneble, 2017, S. 77). Die jeweils günstigste Behandlungsform hängt von verschiedenen Faktoren, wie Art, Ätiologie, Schwere, Prognose und Lebensumstände ab, und ist daher immer individuell zu wählen (vgl. Pinto, 2017, S. 89).

Nicht jeder epileptische Anfall bedarf einer Behandlung. Dies gilt insbesondere für Gelegenheitsanfälle. Daher muss in jedem Fall individuell über das Vorgehen entschieden werden, wobei es keine Vorgehensweise gibt, die es standardisiert anzuwenden gilt (ebd.). Die relevantesten Behandlungsformen einer chronischen Epilepsie sowie die akute Behandlung eines epileptischen Anfalls werden in den folgenden Absätzen kurz erläutert.

2.4.1 Akutbehandlung

Befindet sich eine Person akut im Zustand eines epileptischen Anfalls, steht einerseits natürlich die Verständigung eines Notarztes, andererseits der Schutz des*der Patient*in im Vordergrund. Hierbei muss die Umgebung in Bezug auf Gefahrenquellen für Verletzungen berücksichtigt werden und die betroffene Person nach Möglichkeit in die Seitenlagerung zur Vorbeugung einer Aspiration und eventuellen Erstickung gebracht werden (Schweitzer, Streiber & Koeslin, 2018, S. 134). Hilfemaßnahmen können je nach Anfallsform und Situation unter-

schiedlich ausfallen. Dementsprechend gibt es keinen konkreten Handlungsablauf, der eingehalten werden müsste: Es bedarf somit immer der individuellen Einschätzung und Entscheidung der anwesenden Personen (vgl. Schneble, 2017, S. 74f.).

2.4.2 Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Langzeitbehandlung stellt die klassische und auch älteste Therapieform einer Epilepsie dar. Angefangen mit der Entdeckung des Broms als Epileptikum im Jahre 1857, wurden über Jahrzehnte viele Mittel als Medikamente erforscht und erprobt, sodass mittlerweile eine hohe Bandbreite wirksamer Medikamente zur Behandlung zur Verfügung steht (vgl. ebd., S. 77f.). Ziel der medikamentösen Behandlung ist immer eine "Anfallsfreiheit mit einem gut verträglichen Antiepilepticum ohne Beeinträchtigung der körperlichen und psychischen Leistungsfähigkeit des Patienten" (Schneble, 2017, S. 82). Die Wahl des Medikamentes ist dabei in jedem Fall abhängig von Anfalls- und Epilepsieform, aber auch von der Lebenssituation, in der sich die betroffene Person befindet.

Oftmals wird der gewünschte Behandlungserfolg nicht direkt mit dem ersten Medikament erzielt, sondern es bedarf mehrerer Versuche das individuell passende Medikament zu finden. Durch die fortgeschrittene Forschung und Anwendung in der Praxis, gibt es für die Auswahl der Medikamente mittlerweile gut anwendbare Leitfäden, die beschreiben, welche Medikamente am günstigsten für welche Anfallsform, Ätiologie und Lebenssituation der Patient*innen ist (vgl. Mattle et al., 2011, S. 275ff.; vgl. Schneble, 2017, S. 80; vgl. Baumgartner & Pirker, 2012, S. 77f.).

Grundsätzlich kann die Aussage getroffen werden, dass eine Monotherapie, also eine Therapie mit einem einzunehmenden Medikament, einer sogenannten Polytherapie vorgezogen werden sollte (Schneble, 2017, S. 83f.). Dem oben beschriebenen Ziel der Behandlung ist zu entnehmen, dass ein besonderes Augenmerk auf mögliche Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit der Betroffenen gelegt werden muss. Auch wenn Antiepileptica von den meisten Patient*innen gut bzw. mit nur wenigen Nebenwirkungen vertragen werden, treten in vereinzelten Fällen unangenehme körperliche und auch psychische Nebenwirkungen auf. Beispiele hierfür wären Haarausfall, Gewichtszunahme, Müdigkeit, Unruhe und Aggressivität (ebd., S. 84f.). Auch äußerlich nicht erkennbare Nebenwirkungen können auftreten, wodurch laborchemische Untersuchungen während der Behandlung erfolgen sollten, um eventuelle Blutbildveränderungen und Organschäden zu diagnostizieren (ebd., S. 84f.).

Im Durchschnitt wird eine medikamentöse Therapie nach Erreichen einer Anfallsfreiheit drei bis fünf Jahre weitergeführt, bevor über das Absetzen der verabreichten Medikamente beraten wird (ebd., S. 84). Je nachdem welche Epilepsieform bei der betroffenen Person vorliegt, kann die Dauer einer medikamentösen Behandlung jedoch stark variieren (ebd., S. 84). Dabei werden nicht nur Prognose und aktuelle EEG-Befunde, sondern auch die psychosoziale

Situation der Patient*innen betrachtet, da ein Absetzen der Medikamente sich über einen langen Zeitraum erstrecken kann und mit Nebenwirkungen zu rechnen ist (vgl. ebd.; vgl. Baumgartner, 2001, S. 306).

2.4.3 Nicht-medikamentöse Therapieverfahren

Auch wenn die medikamentöse Therapie, die wohl am häufigsten angewandte Behandlungsmethode bei Menschen mit Epilepsien darstellt (vgl. Schneble, 2017, S. 86), gibt es auch einige Behandlungs- und Therapieformen, die nicht auf der Einnahme von Medikamenten basieren.

2.4.3.1 Epilepsiechirurgie

Chirurgische Eingriffe sind dann als Behandlungsmethode in Betracht zu ziehen, wenn sich die Epilepsie als therapieresistent erweist, d. h. eine Anfallsfreiheit oder Reduzierung der Anfälle nicht durch medikamentöse Behandlung erreicht werden kann oder wenn in seltenen Fällen die damit einhergehenden Nebenwirkungen und Einschränkungen so gravierend sind, dass eine Fortsetzung der medikamentösen Behandlung unzumutbar ist (ebd., S. 86). Grundsätzlich zielen neurochirurgische Behandlungen darauf ab, das anfallsauslösende Gehirnareal zu entfernen, dadurch weiteren Anfällen vorzubeugen und eine gesundheitliche Verbesserung der Patient*innen zu erzielen (ebd.). Es ist hierbei jedoch zu berücksichtigen, dass sich nicht alle Epilepsien für eine chirurgische Behandlung eignen, sondern ein operativer Eingriff nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich ist (vgl. ebd., S. 86f.).

Neben der klassischen Epilepsiechirurgie (s. o.; ebd., S. 88) finden alternativ immer mehr Stimulationsverfahren als Behandlungsmaßnahme statt. Diese können in Betracht gezogen werden, wenn obige chirurgische Eingriffe aufgrund von Inoperabilität oder Unwirksamkeit der Chemotherapeutika nicht möglich sind (Pinto, 2005, S. 89). Zu den Stimulationsverfahren gehören die Vagusnervstimulation und die tiefe Hirnstimulation. In beiden Fällen werden operativ Elektroden eingesetzt, welche den Vagusnerv bzw. bestimmte Hirnareale stimulieren und neuronale Abläufe korrigieren sollen, um schlussendlich zu einer Verbesserung der Anfallssituation zu führen (Schneble, 2017, S. 87f.). Generell ist festzustellen, dass sich die beschriebenen Stimulationsverfahren noch in der Erprobung befinden, jedoch durch die bisherigen positiven Therapieerfahrungen durchaus eine Hoffnung für Patient*innen darstellen, bei denen sonstige Behandlungsmethoden nicht wirksam sind (vgl. ebd., S. 89). Es ist dabei allerdings anzumerken, dass Studien zur Vagusnervstimulation ergeben haben, dass ein Erreichen einer Anfallsfreiheit die Ausnahme darstellt und auch lediglich bei maximal 50% der mit dieser Methode Behandelten eine erhebliche Anfallsreduktion festzustellen war. Ein erwähnenswerter Vorteil dieser Methode ist allerdings, dass sie einen potenziellen antidepressiven Effekt mit sich bringt (vgl. Baumgartner et al., 2012, S. 78).

2.4.3.2 Alternative Therapiemaßnahmen

Anstelle der beschriebenen üblichen und anerkannten Behandlungsformen oder begleitend zu ihnen, können und werden immer häufiger auch sogenannte alternative Therapiemaßnahmen durchgeführt. Häufig durchgeführte Maßnahmen, die in diese Gruppe der Behandlungsformen fallen, sind die Anfallsselbstkontrolle, die Biofeedback-Methode, die ketogene Diät, psychotherapeutische Maßnahmen und körper- und bewegungsbezogenen Interventionsprogramme (vgl. ebd.; vgl. Schneble, 2017, S. 89ff.). Diese Maßnahmen werden in Alltag und Praxis ebenfalls als komplementäre Therapien bezeichnet (vgl. Deutsche Epilepsievereinigung, 2020a).

Die **Anfallsselbstkontrolle** beschreibt einen verhaltenstherapeutischen Ansatz, mit dem Patient*innen einerseits erlernen sollen, Situationen, in denen Anfälle gehäuft auftreten, zu erkennen und zu vermeiden bzw. mit ihnen umzugehen. Andererseits sollen sie Strategien erlernen, mit denen sie ihren Anfall aktiv unterbrechen können (Schneble, 2017, S. 89f.; vgl. Deutsche Epilepsievereinigung, 2020b).

Die **Biofeedback-Methode**, oder auch EEG⁴-Biofeedback genannt, soll die Patient*innen trainieren, ihr EEG quasi visuell oder auditiv wahrzunehmen, um so sich anbahnende Anfälle zu erkennen und letztendlich zu unterdrücken.

Besonders hervorzuheben ist die **ketogene Diät**, welche in den letzten Jahren wieder gehäuft Anwendung findet. Durch eine bestimmte fettreiche Ernährung wird eine Übersäuerung des Stoffwechsels hervorgerufen, die zu einer Verbesserung der Anfallssituation führt (Schneble, 2017, S. 90). Diese Maßnahme eignet sich bei Weitem nicht für jede Epilepsieart und einschlägige Literatur macht deutlich, wie komplex solch eine Ernährung ist, wie viele potentielle Gefahren sie mit sich bringt und dass hierdurch eine ständige Rücksprache mit den behandelnden Ärzt*innen unausweichlich ist (vgl. ebd.; vgl. Deutsche Epilepsievereinigung, 2020c).

Psychotherapeutische Maßnahmen eignen sich nicht als eigenständige Behandlungsform, finden dennoch bei vielen Patient*innen Anwendung, da ihre Wirkung und Bedeutung zur Bewältigung häufig auftretender Komorbiditäten unbestritten ist (vgl. Schneble, 2017, S. 90). Die Deutsche Epilepsievereinigung hat bspw. in ihren Handreichungen zur Psychotherapie und zur Neuropsychologie grundlegende Informationen und Handlungsratschläge zur Verfügung gestellt, um diese effektive Begleitmaßnahme hervorzuheben und an eine breite Masse der Betroffenen zu bringen (vgl. 2020d, 2020e).

Strukturierte **körper- und bewegungsbezogene Interventionsprogramme** werden aufgrund des aktuellen Forschungsstandes, welcher belegt, dass Sport einerseits einen positiven Effekt auf die Anfallshäufigkeit und -dauer sowie andererseits auf psychiatrische Komorbiditäten einer Epilepsie haben kann, immer häufiger als Begleitmaßnahme für Epilepsieerkrankte angeboten (vgl. van Bongard et al. 2020; Galovic et al., 2015, S. 114ff.). Lehrner (2001, S. 419)

⁴ Elektroenzephalogramm, Bildgebungsverfahren in der medizinischen Diagnostik, dabei werden mittels Elektroden die elektrischen Aktivitäten des Gehirns (Hirnströme) gemessen und aufgezeichnet.

führt bspw. die Yoga-Therapie oder auch Akupunkturbehandlungen auf. Der momentane Forschungs- und Praxisstand zu sportbezogenen Alternativmethoden wird in einem späteren Kapitel detaillierter angesprochen (s. Kap. 4).

Von den zuvor erwähnten Alternativbehandlungen sind weitere diverse **Außenseitermethoden** abzugrenzen. Diese sind wissenschaftlich nicht nachprüfbar, belegt oder in manchen Fällen sogar widerlegt, werden aber dennoch immer wieder bei der Behandlung von Epilepsien angewandt. Beispiele hierfür sind Frisch- und Trockenzellen, Bioresonanzverfahren, die Verschreibung von Vitaminpräparaten, Bach-Blüten und Ähnliches. Sie können besonders dann zur Gefahr für die Betroffenen werden, wenn die Anwendung mit dem Ratschlag einhergeht, die schulmedizinische Behandlung mit Medikamenten einzustellen (ebd., S. 90f.).

3 Komorbiditäten und Lebensqualität bei einer Epilepsie

Wie bereits im Gerüst der Epilepsieklassifikation (s. Abb. 1) zu erkennen, spielen Komorbiditäten, d. h. Begleiterkrankungen, eine große Rolle im spezifischen Krankheitsbild. Solche komorbiden Erkrankungen können von „unterschiedlicher Art und Schwere“ (Sheffer et al., 2018, S. 303) sein. Die Bandbreite der Störungen umfasst fast alle Bereiche, in denen Menschen Störungen erleiden können (vgl. ebd.). So vielfältig wie Epilepsien sein können, so divers und komplex können ebenso ihre Begleiterkrankungen und somit die Beschwerdebilder der Betroffenen sein. Komorbide Erkrankungen und Störungsbilder hängen vor allem von der Ätiologie der Grunderkrankung Epilepsie, der Schwere und auch von ihrem Verlauf und der Prognose ab. Es ist bspw. einleuchtend, dass bestimmte Ätiologien, wie z. B. die strukturelle (s. Kap. 2.1), durchaus weitere Erkrankungen des Zentralnervensystems hervorrufen können. Betrachtet man Art, Schwere, Verlauf, Behandlung und Prognose der Epilepsie, erkennt man zudem, dass diese Faktoren vor allem Einfluss auf psychiatrische und psychosoziale Erkrankungen nehmen können (vgl. Kapitany, Glauninger & Schinka, 2001, S. 256).

Um trotz dieser Vielfältigkeit und Komplexität einen Einblick in die Komorbiditäten zu gewinnen, werden im Folgenden, aufgrund ihrer Häufigkeit und Relevanz für das Thema dieser Arbeit, mögliche psychische, motorische und psychosoziale Auswirkungen und Einschränkungen der Betroffenen umrissen. Denn indem man die Hintergründe und Auswirkungen der Komorbiditäten betrachtet und versteht, wird es eher ermöglicht, die eventuelle Lebenssituation der Betroffenen nachzuvollziehen und ihnen unterstützend beizustehen.

Zuletzt wird ebenfalls ein Blick auf die allgemeine und gesundheitsbezogene Lebensqualität von Epilepsiepatient*innen geworfen, da dies ein umfassendes Bild der Lebenssituation der Erkrankten gibt. Ähnlich wie im vorangegangenen Kapitel (s. Kap. 2) wird versucht, eine mög-

lichst detaillierte und fundierte – medizinische und psychiatrische – Darstellung zu liefern, jedoch kann aufgrund der Fachfremdheit der Autorin sowie der Komplexität der Thematik kein Anspruch auf Vollkommenheit erhoben werden.

3.1 Psychische Störungen

In älteren Literaturquellen und neurologischen Lehrbüchern ist oft die Rede von einer „typische[n] epileptische[n] Wesensveränderung“ (Schneble, 2017, S. 63), welche sich im Verlauf der Erkrankung zwangsläufig einstelle. Auch heute werden psychische Beschwerden und Erkrankungen als häufige Komorbidität bei einer Epilepsie genannt (vgl. ebd., 2017, S. 57ff.; Jones, Rickards & Cavanna, 2010; Illies, 2018, S. 2), allerdings wird von dem Begriff der Wesensänderung und weiteren negativ konnotierten Begriffen, wie z. B. „Verblödung“ (vgl. ebd.) mittlerweile abgesehen. Es ist bekannt, dass ca. die Hälfte aller Epilepsieerkrankten von psychischen Beschwerden betroffen sind (Schneble, 2017, S. 57), wobei die Störungen und ihre Ursachen individuell unterschiedlich sind, weswegen keinesfalls von einer für Epilepsien typischen Symptomatik die Rede sein kann.

Schneble (2017) unterteilt psychische Störungen bei Epilepsiepatient*innen anhand deren Ursache in vier Gruppen (vgl. ebd., S. 57ff.).

Psychische Störungen können als **Symptom der Primärerkrankung** auftreten. Ist bspw. die Epilepsie durch eine Hirnschädigung verursacht, können daraus Störungen wie Intelligenzminderung, Teilleistungsschwächen, Verhaltensstörungen und weitere resultieren (vgl. ebd.). Die angesprochenen Störungen sind in diesem Fall jedoch keine Folge der Epilepsie, sondern der primären Grunderkrankung.

Durch eine langjährige medikamentöse Behandlung vieler Epilepsiepatient*innen können sich außerdem **medikamentenbedingte psychische Störungen** einstellen (ebd., S. 59). Heutige Antiepileptica werden von der Mehrheit der Patient*innen gut, d. h. mit wenigen Nebenwirkungen, vertragen, jedoch können Medikamente prinzipiell zu unerwünschten Effekten führen. Die Palette der Nebenwirkungen ist breit und reicht von Vigilanzminderung⁵ über Minderung kognitiver Fähigkeiten (vgl. Lehrner, 2001, S. 259ff.) bis hin zu Nervosität und weiteren unangenehmen Begleiterscheinungen (vgl. Schneble, 2017, S. 59). Es ist zu erwähnen, dass immer wieder das Phänomen der paradoxen Wirkung – besonders im Kindesalter – beobachtet wird. Während ein Medikament auf einige Patient*innen ermüdend wirkt, kann dasselbe Medikament bei anderen Patient*innen durchaus eine anregende Wirkung zeigen. Dadurch und durch die generelle individuelle Reaktion jedes Menschen auf Medikamente ist eine Beobachtung möglicher Auswirkungen durch die behandelnden Ärzt*innen jederzeit anzuraten (ebd.).

⁵ Beeinträchtigung von Wachheit und Aufmerksamkeit.

Reaktive psychische Störungen sind, wie der Begriff bereits verrät, bedingt durch Ereignisse, Verhalten und Reaktionen, sowohl vom Umfeld der Betroffenen als auch von den Patient*innen selbst und werden daher vor allem von psychosozialen Faktoren mit beeinflusst. Epilepsieerkrankte erfahren trotz intensiver Aufklärungsarbeit auch noch heute Ausgrenzung, Diffamierung und Ablehnung, wodurch sie häufig ins soziale Abseits gedrängt werden. Hieraus resultiert ein gewisses Risiko des Selbstvertrauensverlusts und einer zunehmenden Isolation der Betroffenen. Angehörige schwanken zudem oftmals zwischen den Extremen der Überforderung einerseits und der Überprotektion andererseits. Entmutigung, Streit und Entfremdung von den Angehörigen, Unselbstständigkeit und Abhängigkeit sind oftmals Folgen für die Betroffenen. Die Tatsache, dass Patient*innen selbst ihre Krankheit meist nicht unmittelbar wahrnehmen (bspw. durch Bewusstseinsverlust oder Amnesie), sondern immer nur die Reflektion des Umfeldes wahrnehmen, kann ebenfalls zu reaktiven Störungen führen. Mangelnde Krankheitseinsicht und Selbstüberschätzung, latente aggressive Haltungen gegenüber der Umwelt oder Isolierung sind häufige Reaktionen Betroffener (ebd. S. 60f.).

Anfall- und traumatisch bedingte psychische Störungen können in seltenen Fällen auftreten. Obwohl ein einzelner epileptischer Anfall keine Gehirnzellen zerstört, kann ein Status epilepticus (s. Kap. 2.3.1) die Häufung von schweren generalisierten Anfällen verursachen und ein latenter bio-elektrischer Status (vgl. Schneble, 2017, S. 62) zu einer iktogenen⁶ Schädigung von Nervenzellen führen. Abhängig von Funktion der betroffenen Nervenzellen können Auswirkungen in verschiedenen Bereichen (z. B. Motorik, psychische Leistung usw.) die Folge sein. Ist die psychische Leistung betroffen, kann es bspw. zu einer Intelligenzminderung oder charakterologischen Änderung kommen. Zerebrale Läsionen solcher Art können ebenfalls als Folge von Schädel-Hirn-Traumata nach Sturzanfällen auftreten, weswegen Patient*innen, die zu Stürzen im Anfall leiden, zum Tragen eines Helms geraten wird (ebd. S. 61).

Mögliche Ursachen und Einflussfaktoren für erkennbare psychische Störungen der betroffenen Patient*innen zu ergründen und voneinander abzugrenzen ist in vielen Fällen nicht einfach. Oftmals treffen viele der oben genannten Ursachenfaktoren zusammen, wodurch die Ursache der psychologischen Störung als plurifaktoriell bezeichnet werden muss (ebd, S. 62f.). So vielfältig wie die Ursachen psychischer Störungen sein können, so sind – wie bereits erläutert – auch ihre Erscheinungsbilder. Das Spektrum reicht hierbei über alle der Wissenschaft bekannten Störungen. Besonders häufig werden in der Literatur jedoch affektive Störungen (z. B. Depressionen), Psychosen, Angststörungen und Konversionsstörungen (z. B. Dissoziationen (vgl. Schulze-Bonhagen & Fritzsche, 2009)) angeführt (Galovic et al., 2015, S. 115; vgl. Kapitany et al., 2001, S. 446ff.). Durch die diversen Erscheinungsbilder psychischer Störungen bei Epilepsieerkrankten ist eine individuelle Betrachtung und Behandlung der Patient*innen von großer Bedeutung (Kapitany et al., 2001, S. 247).

⁶ d. h. anfallsbedingt.

3.2 Motorische Einschränkungen

Dass verschiedene **direkte motorische Auswirkungen epileptischer Anfälle** auftreten können, ist hinreichend bekannt (s. Abb. 2; vgl. Burkhardt, 1994, S. 92ff.). Kurz erläutert, handelt es sich dabei um anfallsbedingte Änderungen des Haltetonus, abnorme Bewegungen und Änderungen der Bewusstseinslage (vgl. Burkhardt, 1994, S. 92ff.).

Doch auch außerhalb epileptischer Anfälle können bei Betroffenen motorische Einschränkungen auftreten. Burkhardt beschreibt als **motorische Einschränkungen infolge epileptischer Anfälle** postparoxysmale Paresen⁷ und zentralmotorische Koordinationsstörungen (vgl. ebd., S. 96f.). Letztere treten vor allem bei „bestimmten schweren, langfristig therapieresistenten Epilepsieformen“ (ebd., S. 97) auf. Sie können Folge der epileptischen Anfälle sein, aber auch als weitere Erkrankung neben der Epilepsie auftreten. Bei dieser sogenannten **Koinzidenz⁸ zentralmotorischer Tonus- und Koordinationsstörungen mit einer Epilepsie** stellen die beiden Erkrankungen lediglich Symptome einer anderen Grunderkrankung und somit Ursache dar. Häufig steht solch eine Koinzidenz in Zusammenhang mit bestimmten Ätiologien – insbesondere der strukturellen (s. Kap. 2.1) – durch die, neben der Epilepsie als Symptom, weitere Krankheitsbilder auftreten können. Zerebrale Auffälligkeiten und Schädigungen können je nach Lage und Schwere auf alle Fähigkeitsbereiche des menschlichen Gehirns Einfluss nehmen, wodurch sich oftmals ein komplexes, breites Erkrankungsbild mit diversen Symptomen wie Epilepsie, motorischen Störungen und/oder geistigen Entwicklungsstörungen ergibt (vgl. Burkhardt, 1994, S. 97).

Motorische Einschränkungen durch Antiepileptika lassen sich meist auf eine Überdosierung der eingenommenen Medikamente zurückführen. Dabei kann es zur „Beeinträchtigung der grob- und feinmotorischen Koordination (Gleichgewichtsstörungen, Gang- und Greifunsicherheit, Zitterigkeit)“ (ebd., S. 97) kommen. Auch die Tonusregulation kann medikamentenbedingt beeinträchtigt sein. Dies äußert sich bspw. in extrapyramidalmotorischen Störungen⁹ oder als Muskelhypotonie¹⁰ (ebd., S. 98). Einige medikamentenbedingte psychische Störungen und Effekte (s. Kap. 3.1), wie z. B. Vigilanzminderung, Müdigkeit, Antriebslosigkeit oder ungesteuerte Hyperaktivität (Burkhardt, 1994, S. 98), können ebenfalls motorische Fähigkeiten und Abläufe der Betroffenen beeinflussen. Dies zeigt nochmals die Bedeutung der Beobachtung des Behandlungsverlaufes und der Medikamentendosierung durch Umfeld und Ärzt*innen, um die Lebenssituation der Betroffenen bestmöglich zu gestalten (s. Kap. 2.4.2).

⁷ Schlafe Lähmung nach einem epileptischen Anfall, Synonym: postiktale Parese; Erscheinungsform des postparoxysmalen/postiktalen Dämmerzustandes.

⁸ Zusammenfallen/-treffen zweier oder mehrere Ereignisse, in diesem Fall von Erkrankungen/Symptomen.

⁹ Bewegungsstörungen, die mit einer Hypo- oder Hyperkinese sowie mit einem erhöhten oder herabgesetzten Muskeltonus einhergehen. Ausdrucksformen sind bspw. verminderte und verlangsamte Spontanbewegungen (Hypokinese) oder unwillkürliche Bewegungen (Tics, Spasmen, Myoklonien usw., Hyperkinese).

¹⁰ Allgemeine muskuläre Erschlaffung.

Bei Kindern spielen außerdem **Einschränkungen der Motorik als Folge von Reaktionen des Umfeldes** eine Rolle, denn i. d. R. verändern Eltern, Familienangehörige, Betreuer*innen, etc. ihren Umgang mit dem betroffenen Kind, nachdem sie „Zeuge von Anfällen mit Verletzungsfolge oder offensichtlicher Verletzungsgefahr waren“ (Burkart, 1994, S. 98).

Motorische Auswirkungen äußern sich bei den Patient*innen immer individuell. Dennoch müssen als häufige motorische Einschränkungen vor allem Krankheitsbilder wie Zerebralparese, Verschlechterung des Gangbilds, Störung der Fein- und Grobmotorik, Spastik und weitere Bewegungsstörungen (vgl. Scheffer et al., 2018, S. 303; Schneble 2017, S. 58) erwähnt und für die folgenden Kapitel dieser Arbeit im Hinterkopf behalten werden.

Auch wenn die meisten Epilepsien – außerhalb eines akuten Anfalls – nicht mit motorischen Einschränkungen einhergehen, ist dies für den späteren Zusammenhang zwischen Sport, Bewegung und Epilepsie von großer Bedeutung, da dies Planung und Durchführung sportpädagogischer Angebote beeinflusst.

In diesem Zuge ist ebenfalls wichtig zu erwähnen, dass Epilepsieerkrankte aufgrund ihrer i. d. R. geringen sportlichen Aktivität (s. Kap. 1 u. 4.1; vgl. Dröge et al., 2019, S. 11) einem höheren Risiko ausgesetzt sind, Adipositas zu entwickeln und eine „reduzierte aerobe und muskuläre Ausdauer, sowie Muskelkraft“ (Galovic et al., 2015, S. 113) vorweisen. Diese Faktoren bergen einerseits selbstverständlich erhebliche gesundheitliche Risiken, andererseits können sie die motorischen und körperlichen Fähigkeiten der Betroffenen negativ beeinflussen.

3.3 Psychosoziale Auswirkungen einer Epilepsie

„Jede Krankheit beinhaltet neben ihrer medizinischen Problematik auch ein psychosoziales Moment, denn jede Krankheit hat Auswirkungen auf die seelische Befindlichkeit und den sozialen Bereich des Patienten; dies gilt insbesondere für chronische Erkrankungen“ (Schneble, 2017, S. 99). Das von Schneble angesprochene psychosoziale Moment findet sich eindeutig auch bei Epilepsieerkrankungen wieder. Psychosoziale Auswirkungen einer Erkrankung haben Einfluss auf die allermeisten Lebensbereiche eines Menschen. Im Kontext einer Epilepsieerkrankung werden vor allem die Bereiche Familie und Umfeld, Partnerschaft und Kinderwunsch, Kindergarten und Schule, Beruf, Sport/Freizeit und Führerschein (vgl. ebd., S. 99) immer wieder thematisiert. Das Erleben von Stigmatisierung, sozialer Diskriminierung, Problemen in Schule und Beruf sowie eine hieraus resultierende erlernte Hilflosigkeit, generelle Angst und die ständige Offenbarung und Konfrontation mit der Erkrankung, führen zu Einschränkungen in der persönlichen Lebensgestaltung und -führung.

Defizite in psychosozialen Bereichen können einerseits zu Schwierigkeiten in der Lebensgestaltung führen, andererseits sind sie auch ein wichtiger Faktor bei der Entstehung psychischer Erkrankungen (Kapitany et al., 2001, S. 246f.) und deren Manifestierung (s. Kap. 3.1). Aus diesem Grund sind positive psychosoziale Ressourcen oder ihre (Wieder-)Erlangung essentiell für das Leben der Betroffenen.

3.4 Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität wird in den wissenschaftlichen Disziplinen Philosophie, Soziologie, Ökologie, Psychologie und Medizin (vgl. Radoschewski, 2000, S. 167, Tab. 1) immer häufiger verwendet und hat somit ebenfalls Einzug in das Themengebiet rund um Epilepsien gehalten.

Die World Health Organisation (WHO) hat 1997 folgende Definition für den Begriff vorgeschlagen:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt.“ (WHO, 1997, zitiert nach Renneberg & Lippke, 2006, S. 29).

Wie der Begriffsdefinition zu entnehmen ist, handelt es sich bei der Lebensqualität um ein sehr vielschichtiges Konstrukt, welches versucht, die Lebenssituation des Individuums mit all ihren Faktoren zu berücksichtigen und zu beschreiben. Es ist anzumerken, dass es in Forschung und Praxis keine einheitliche Anwendung des Begriffes gibt, da sich je nach wissenschaftlicher Disziplin der Fokus des Konzeptes und somit die Studienziele verschieben (Radoschewski, 2000, S. 167, Tab. 1). Generell ist das entscheidende Charakteristikum des Konstruktes der Lebensqualität die Subjektivität des Individuums (Kramer, Füre & Stute, 2014, S. 119). Dies führt jedoch zu großen Herausforderungen, denn dadurch ist eine Erfassung und Messbarkeit der Lebensqualität eingeschränkt (vgl. ebd., S. 121).

Im gesundheitspsychologischen und medizinischen Kontext wird von der **gesundheitsbezogenen Lebensqualität** (Health Related Quality Of Life - HRQOL) (ebd., S. 165; Lehrner, 2001, S. 258) gesprochen, um die Beeinträchtigungen durch eine Krankheit und den Status der Patient*innen umfassend erklären zu können (vgl. ebd.).

Laut Schumacher und Kolleg*innen (2003, zitiert nach Renneberg et al., 2006, S. 30) bezieht dieser Begriff vier wesentliche Bereiche mit ein:

„1. Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden, 2. Psychische Verfassung im Sinne von emotionaler Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, 3. Erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen im alltäglichen Lebensbereichen wie Beruf, Haushalt, und Freizeit und 4. Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktionen sowie krankheitsbedingte Einschränkungen in diesem Bereich.“ (Renneberg et al., 2006, S.30).

Bei Betrachtung der Bereiche fällt auf, dass das Konstrukt somit alle in dieser Arbeit angesprochenen Aspekte vereint, wodurch sich Relevanz und Exkurs begründen.

Auch bzgl. der Lebensqualität bei Epilepsien wurden mittlerweile spezifische Messinstrumente entwickelt (vgl. Lehrner, 2001, S. 258f.) und zahlreiche Studien veröffentlicht. Allen Studien

gemein ist die Erkenntnis, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Epilepsieerkrankten im Vergleich zu der weiteren Bevölkerung deutlich eingeschränkt ist (vgl. Endermann, 2019). Lehrner (2001, S. 257) beschreibt als bedeutendsten Faktor für die Lebensqualität von Epilepsieerkrankten den Grad der Anfallkontrolle, d. h. inwieweit eine Anfallsfreiheit oder Eindämmung der Anfälle durch die Behandlungsmethoden erreicht werden kann. Patient*innen, deren Epilepsie und Anfälle gut kontrolliert werden können, leiden ihren Erfahrungsberichten zufolge seltener unter weiteren Störungen und/oder psychosozialen Problemen, wodurch eine bessere Lebensqualität erreicht wird. May und Pfäfflin (2014) kamen bei ihrem systematischen Review zudem zu der Schlussfolgerung, dass ein „erheblicher Forschungsbedarf im Hinblick auf die LQ [Lebensqualität] und andere psychosoziale Aspekte, insbesondere bei sehr alten Menschen mit Epilepsien und bzgl. des Einflusses der Komorbidität“ (May & Pfäfflin, 2014, S. 259), besteht.

4 Forschungs- und Praxisstand zum Zusammenhang von Sport und Epilepsie

4.1 Generelles zur körperlichen Aktivität von Menschen mit Epilepsie

Prinzipiell rät sowohl die internationale WHO als auch die nationale Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Menschen jeglichen Alters – in dem für das Individuum, dessen Gesundheitszustand und Ressourcen möglichen Maße – Sport und Bewegung auszuüben, da dies viele positive Effekte mit sich bringen kann (vgl. WHO, 2010; vgl. BZgA, 2016). Betrachtet man jedoch das Sportverhalten von Epilepsieerkrankten fällt auf, dass vielfach davon berichtet wird, dass diese weniger Sport treiben als die Allgemeinbevölkerung. Gründe hierfür sind vermutlich die jahrzehntelange Praxis von Sportverboten und -einschränkungen. Bspw. empfahl im Jahre 1968 die American Medical Association (AMA) Epilepsieerkrankten eine vollumfängliche Sportkarenz (Galovic et al., 2015, S. 116). Durch fortschreitende Forschung und wissenschaftliche Erkenntnisse wurde dieses Verbot immer weiter gelockert und den Betroffenen die Möglichkeit des Sporttreibens wieder vermehrt eingeräumt (vgl. ebd.). Handlungsempfehlungen für bestimmte Sportarten bestehen jedoch weiterhin und die Entscheidung zum Sporttreiben soll immer mit einer individuellen Beratung durch die behandelnden Ärzt*innen unter Rücksichtnahme verschiedener Faktoren stattfinden (s. Kap. 4.4).

Trotz dieser Lockerungen und steigender Aufklärungsarbeit, berichten Steinhoff, derzeit Chefarzt am Epilepsiezentrum Kehl-Kork, und Kolleg*innen von einer hohen Angst der Betroffenen vor sportassoziierten und anfallsassoziierten Verletzungen (zitiert nach ebd. S. 116). Auch dies trägt vermutlich einen Teil dazu bei, dass die sportliche Aktivität von Epilepsieerkrankten geringer ist (Galovic et al., 2015, S. 113). Über diese Vermutungen hinaus werden nähere Beweggründe (individuelle und subjektive), weswegen Epilepsieerkrankte ihre sportliche Aktivität aufgeben oder eine solche gar nicht erst aufnehmen, allgemein nicht in befriedigendem Maße

erforscht und beleuchtet. Dies wäre jedoch von großer Relevanz, wenn den Ursachen entgegengewirkt und Epilepsieerkrankte zu Sport und Bewegung motiviert werden sollen. Für konkrete Handlungsansätze und -konzepte in Therapie, Rehabilitation und Begleitung ist die Kenntnis der subjektiven Gründe und der daraus resultierenden Bedürfnisse der Betroffenen von großer Bedeutung, um ein auf diese zugeschnittenes und wirksames Angebot zu entwickeln.

Erst kürzlich wurde von van den Bongard und Kolleg*innen (2020) ein systematisches Review erarbeitet und veröffentlicht, welches bestehende Studien bzgl. verschiedener Fragestellungen betrachtet. Darin werden Ergebnisse zu den Themen Sportverhalten, Aktivität und körperliche Fitness von Epilepsieerkrankten, dem Einfluss von Sport auf Komorbiditäten und dem Einfluss auf die Anfallsfrequenz zusammengetragen (ebd., S. 1). Dabei wird eindeutig das stark eingeschränkte Sportverhalten von Epilepsieerkrankten beschrieben (vgl. ebd., Zusatzmaterial, S. II). Detaillierte Ergebnisse der weiteren Fragestellungen – also der körperlichen und psychischen Effekte von Sport auf Epilepsieerkrankte – werden in den folgenden Kapiteln gemeinsam mit weiteren Literaturbelegen dargestellt.

4.2 Medizinische Aspekte

Mittlerweile wird mehrheitlich über einen **antikongulsiven¹¹ Effekt** durch körperliche Aktivität berichtet und diskutiert. Dieser ist allerdings bislang nicht hinreichend nachgewiesen und bedarf daher zwingend weiterer Studien (Galovic et al., 2018, S. 296). Die Annahme eines antikonvulsiven bzw. anfallsprotektiven Effekts basiert auf der Beobachtung, dass „es während körperlicher Belastung bei etwa 3 von 4 Probanden zu einer Abnahme epileptiformer¹² EEG-Veränderungen“ kommt (Galovic et al., 2018, S. 296). Diese klingt jedoch nach Beendigung der physischen Belastung wieder ab, wodurch lediglich von einer kurzzeitigen Wirkung ausgegangen wird (ebd.). Als Mechanismen, die diesen anfallsprotektiven Effekt verursachen könnten, werden Hyperkapnie¹³, Stressreduktion und diverse neurobiologische Effekte angenommen und diskutiert (ebd.; Galovic et al., 2015, S. 114f.).

Als neurobiologische Effekte, die Einfluss auf die Anfallsbereitschaft haben könnten, beschreiben Galovic und Tettenborn (2015, S. 114f.) die Aktivitäten von Neurotransmitter-Systemen, erhöhte neuronale Reserven, Neuroprotektion und inhibitorische¹⁴ Interneurone¹⁵. Vermutungen, dass diese Aspekte die Anfallsbereitschaft und Epileptogenese bei Betroffenen positiv beeinflussen können, stammen lediglich aus Studien an Ratten (ebd., S. 114). Weiterhin be-

¹¹ von Antikonvulsivum: Arzneimittel zur Behandlung und Verhinderung von Epilepsien; Sprachherkunft: anti (altgr.) = gegen, convulsio (lat.) = Krampfanfall.

¹² d. h. epilepsieartig. in diesem Fall lediglich bezogen auf epilepsie-typische Hirnaktivitäten und -ströme.

¹³ erhöhter Kohlenstoffdioxidgehalt im Blut.

¹⁴ d. h. hemmende.

¹⁵ Nervenzelle des Zentralnervensystems.

darf es auch hier zwingend weiterer Studien, um die Annahmen eindeutig zu verifizieren. Einige dieser neurobiologischen Effekte fassen van den Bongard und Kolleg*innen (2020, S. 5) ebenfalls als Ursache für einen anfallsprotektiven Effekt auf, jedoch machen sie deutlich, dass es sich dabei lediglich um Annahmen handelt. Darüber hinaus lässt ihr Review keine Zweifel, dass die meisten Interventionsprogramme einen eindeutig positiven Einfluss auf die Anfallsfrequenz der Teilnehmenden haben (vgl. ebd., Zusatzmaterial IV). Dadurch steht mittlerweile nicht mehr die Frage im Fokus, ob Sport Epilepsien in gewisser Weise mindern und positiv beeinflussen kann, sondern vielmehr, welche konkreten Mechanismen sich dahinter verbergen.

Langzeiteffekte von körperlicher Aktivität auf epileptische Anfälle sind nur in sehr wenigen Studien Untersuchungsgegenstand und in den meisten Fällen konnte kein signifikanter und langfristiger Effekt auf epileptische Anfälle beobachtet werden (ebd.). Insgesamt ist also zu konstatieren, dass die Forschung im Bereich der medizinischen Effekte von Sport auf Epilepsien und Anfallsbereitschaft eindeutige Lücken aufweist und unbedingt weiterbetrieben werden muss (Galovic et al., 2018, S. 296).

4.3 Psychische und psychosoziale Aspekte und Lebensqualität

Dass Sport positive Auswirkungen auf psychische Störungen, psychosoziale Aspekte und auch die Lebensqualität haben kann, ist in Forschung und Literatur mittlerweile eindeutig manifestiert (vgl. Galovic et al., 2015, S. 116). Gleiches gilt auch in Bezug auf Patient*innen mit Epilepsieerkrankungen (vgl. ebd.). Van den Bongard und Kolleg*innen (vgl. 2020, S. 3, S. 5) beschreiben bspw. mehrere Studien, die den Einfluss von körperlicher Betätigung auf Komorbiditäten und Lebensqualität untersucht haben und deren Ergebnisse alle einen eindeutigen, positiven Einfluss aufzeigen. Knapp zusammengefasst, konnten durch sportliche Interventionen bei den Teilnehmenden der verschiedenen Studien Verbesserungen der emotionalen und psychosozialen Anpassung (ebd., Zusatzmaterial III) und positive Effekte auf psychische Komorbiditäten bzw. ihre Symptome nachgewiesen werden. Bei zeitlich länger durchgeführten Interventionen konnte zudem eine Verbesserung des Selbstwertgefühls (Galovic et al., 2015, S. 116), Reduktion von Muskelschmerzen, Schlafproblemen und Fatigue¹⁶ (ebd., S. 114), der neurokognitiven Funktionen und der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität aufgezeigt werden (van den Bongard et al., 2020, Zusatzmaterial III). Vor allem bei affektiven Störungen und Angststörungen, welche beide besonders häufige Komorbiditäten bei Epilepsien darstellen und deren Behandlung einen zentralen Stellenwert bei der Begleitung Epilepsieerkrankter einnimmt, ist deutlich, dass ein positiver Einfluss sportlicher Aktivitäten vorhanden ist (vgl. ebd.; vgl. Galovic et al., 2015, S. 115f.).

¹⁶ Belastende Erschöpfung infolge einer Krankheitsvorgeschichte.

4.4 Risiken durch Sport

Lange Zeit wurde Epilepsieerkrankten von Sport und körperlichen Aktivität abgeraten. Das vermutete sportbedingte Risiko und die daraus resultierenden Einschränkungen und Ängste lassen sich im Wesentlichen auf eine eventuelle Anfallsprovokation durch Sport und auf eine erhöhte Verletzungsgefahr beim Auftreten von Anfällen zurückführen (Galovic et al., 2015., S. 116), weshalb diese Faktoren im Folgenden kurz beleuchtet werden.

4.4.1 Anfallsprovokation durch Sport

Trotz des mittlerweile vermuteten antikonvulsiven bzw. anfallsprotektiven Effektes von Sport (s. Kap. 4.2), wurde lange Zeit von einer Anfallsprovokation durch sportliche Betätigung ausgegangen; dies wird weiterhin diskutiert und erforscht. Klinische Studien konnten jedoch keinen direkten Zusammenhang zwischen körperlicher Belastung und dem Auftreten von epileptischen Anfällen belegen (Galovic, 2015, S. 117). Es wurde jedoch durch eine Studie (vgl. Lim, 2012, zitiert nach Galovic et al., 2015, S. 117) die Erkenntnis gewonnen, dass eine Anfallsinduktion¹⁷ durch „starke Erschöpfung, Schlafmangel, Dehydration, Elektrolytverlust, Hyperthermie¹⁸ und Hypoglykämie¹⁹“ (Galovic et al., 2015, S. 117) erfolgen kann, sprich: die Herbeiführung eines Anfalls wird eher durch Folgen sportlicher Betätigung begünstigt. Genannte Faktoren können epileptische Anfälle provozieren, jedoch tritt dies nur in seltenen Extremsituationen auf (ebd.).

Zudem war in diversen großen Umfragen eine körperliche Belastung ein **vergleichsweise seltener Anfallsauslöser** [Herv. i. O.]“ (ebd.) und Epilepsiepatient*innen berichteten nur von wenigen Anfällen, die ihrer Ansicht nach sportassoziiert waren (ebd.; vgl. Bauer & Saher, 2006, S. 133f.). Erwähnte sportassoziierte Anfälle traten außerdem bei sehr intensiver Belastung und/oder bei vorhandener struktureller Läsion auf, welche die Anfallsinduktion begünstigen kann.

Im Großen und Ganzen ist daher festzuhalten, dass keine allgemeine Anfallsprovokation von sportlichen Aktivitäten ausgeht, sondern sportassoziierte Anfälle Ausnahmen darstellen. Dennoch bleibt zu erwähnen, dass bestimmte Patient*innen bei körperlicher Anstrengung gehäuft Anfälle erleiden. In einigen Fällen konnten EEG-Ableitungen während ergometrischer Belastung aufgezeichnet werden, bei denen eine Zunahme der interiktalen epileptiformen Gehirnaktivitäten zu sehen ist. Daraus resultierte der Gedanke, EEG-Ergometrie als Instrument zu nutzen, um Patient*innen, die zu sportassoziierten Anfällen neigen, zu erkennen und entsprechend individuell zu beraten (ebd.).

¹⁷ d. h. eine Herbeiführung eines epileptischen Anfalls.

¹⁸ Überwärmung des Körpers.

¹⁹ niedriger Blutzuckerspiegel, ugs. ‚Unterzuckerung‘.

4.4.2 Verletzungsrisiko

Grundsätzlich ist zu erwähnen, dass eine europäische Studie (vgl. Beghi et al., 2002, zitiert nach Galovic et al., 2015, S. 117) aufzeigt, dass „das allgemeine Verletzungsrisiko bei Patienten mit Epilepsie [...] im Vergleich zur gesunden Bevölkerung zwar nur **leicht, aber dennoch definitiv erhöht** [Herv. i. O.]“ (Galovic et al., 2015, S. 117) ist. Vor allem das Risiko, schwere oder wiederholte Schädel-Hirn-Traumata zu erleiden ist im Vergleich zur gesunden Bevölkerung sehr deutlich erhöht (vgl. Beghi et al., 2002, zitiert nach Galovic et al., 2015, S. 117). Betrachtet man dagegen den Anteil der sportassoziierten Verletzungen, fällt auf, dass dieser deutlich geringer – „bis zu 3-mal niedriger als bei Gesunden“ (Galovic et al., S. 117) – ist. Dies ist vermutlich auf weitreichendere Vorsichtsmaßnahmen bei sportlicher Betätigung sowie auf die bekannte niedrigere sportliche Aktivität epilepsieerkrankter Menschen zurückzuführen (ebd., S. 117f.).

Generell bekannt ist, dass bestimmte körperliche Aktivitäten und Sportarten ein größeres Verletzungsrisiko mit sich bringen als andere. Unabhängig von einer Epilepsie bergen bspw. auch Sportarten in der Höhe oder mit großen Geschwindigkeiten ein großes Risiko, schwerwiegende Verletzungen herbeizuführen (ebd.). An dieser Stelle ist besonders wichtig zu erwähnen, dass Schwimminfalle die häufigste sportassoziierte Todesursache bei Menschen mit einer Epilepsie darstellen (Howard, Radloff & Sevier, zitiert nach Galovic et al., 2015, S. 118), wodurch die Empfehlung naheliegt, Wassersportarten nicht auszuüben.

Systematische Auswertungen verschiedener Studien und Einschätzungen diverser Experten führten dennoch zu der Folgerung, dass ein allgemeines Verbot von Sport oder von bestimmten Sportarten nicht nötig erscheint, sondern eventuelle Einschränkungen immer individuell und im Einzelfall abgeklärt werden müssen (vgl. van den Bongard et al., 2020, S.5; Bauer et al., 2006, S. 142). Dies schließt ebenfalls die statistisch als gefährlich eingestuften Wassersportarten mit ein (vgl. Howard et al., 2004, zitiert nach van den Bongard et al., 2020, S. 5). Wichtig ist, dass bei der individuellen Beratung und Klärung, ob und inwieweit Sport getrieben werden darf und sollte, diverse Aspekte berücksichtigt werden, wie bspw. die Sportart, die auftretenden Anfallsformen, die Anfallshäufigkeit und der eingeschlagene Behandlungsweg (Galovic et al., 2015, S. 118). Auf Grundlage der bereits aufgeführten und weiteren Studien und Fachbücher, wurden bereits einige Ratgeber und Empfehlungen erarbeitet, auf die sich Ärzt*innen, Betroffene und ihr Umfeld bei ihrer individuellen Entscheidung stützen können (vgl. ebd., S. 118, Tab. 6.1; Holzgraefe, 2003, S. 97ff.; Bauer et al., 2006, S. 134ff.).

4.5 Aktuelle Praxis und Anwendung sportbezogener Angebote

Mit den angesprochenen Handlungsempfehlungen wurden mittlerweile Weichen gestellt, um Epilepsieerkrankten einen sicheren Zugang und Teilhabe an sportlicher Betätigung zu ermöglichen (s. Kap. 4.4). Abgesehen davon werden in der Fachliteratur spezielle sportbezogene

Programme für Epilepsiepatient*innen angesprochen (vgl. van den Bongard et al, 2020, S. 5; Galovic et al., 2015, S. 114f.). Die Rede ist dabei bspw. von Rehabilitationssportgruppen und Physiotherapie (ebd.) oder auch von Angeboten der Krankenkassen und Selbsthilfegruppen (vgl. Fox & Werle, 1994). Generell rät die Stiftung Michael dazu, das allgemeine Sportangebot des Deutschen Olympischen Sportbundes, in dem jegliche Fach- und Spitzenverbände des deutschen Sports – bspw. auch der Deutsche Behindertensportbund – angesiedelt sind, wahrzunehmen. Durch die Verbände ist ein breites Angebot an Leistungs-, Breiten-, Behinderten-, Präventions- und Rehabilitationssport zugänglich (vgl. Dröge et al., 2019, S. 48f.). Der Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e.V. (BRSNW) bietet z. B. derzeit 18 verschiedene Kurse an, an denen Menschen mit Epilepsie teilnehmen können (vgl. BRSNW, 2020). Jegliche Kurse sind jedoch nicht ausschließlich für Epilepsieerkrankte konzipiert und zugänglich, sondern sprechen eine breite Masse mit diversen Krankheitsdiagnosen an (ebd.).

Besonders hervorzuheben ist an dieser Stelle das Modellprojekt der Mannheimer Turn- und Sportgesellschaft 1899 e.V. (MTG) (vgl. Werle & Haag, 1994). Das Projekt wurde im Jahre 1993 initiiert und „versteht sich als Pilotstudie zur Evaluierung eines ambulanten Bewegungsprogrammes für Epilepsiepatienten“ (ebd., S. 179). Dabei orientierte sich das Programm „an den spezifischen Bedürfnissen, Ängsten und Motivationen der Epilepsiepatienten“ (ebd.). Hierzu wurde damals eine Befragung gemeinsam mit der in Mannheim ansässigen neurologischen Klinik durchgeführt (ebd.), jedoch sind Aufbau, Struktur und detaillierte Ergebnisse nicht einsehbar. Fokus des Sportprogrammes lag auf Übungen zur Koordinationsschulung, Spielen zur Körperwahrnehmung und der Verbesserung des Körperbewusstseins (ebd.). Die Untersuchungsergebnisse waren dabei durchweg positiv, sodass das Projekt zunächst auch nach Ablauf der Untersuchungsphase weitergeführt wurde (vgl. ebd.). Mittlerweile wird das Projekt laut Internetpräsenz des Vereins nicht mehr durchgeführt (vgl. MTG, 2020), jedoch konnten keine näheren Informationen oder Gründe hierfür ermittelt werden. Darüber hinaus bieten diverse Selbsthilfegruppen Raum und Möglichkeiten für Bewegung. Beispiel hierfür ist die Gruppe der Interessenvereinigung für Anfalls Kranke in Köln e.V., welche in Kooperation mit der Abteilung Rehabilitation und Behindertensport des MTV Köln e.V. durchgeführt wird (epiKurier, 2020). Zusammenfassend ist also festzustellen, dass zwar ein breites Angebot an Sport- und Bewegungsprogrammen für Epilepsieerkrankte vorhanden, der Kontext in den meisten Fällen jedoch breit gefächert ist und sich ein Mangel an Räumen, die lediglich für Epilepsieerkrankte und ihre individuellen Beschwerden und Bedürfnisse gedacht und konzipiert sind, erkennen lässt. Darüber hinaus zeigt sich im Gesamtbild – anhand der dargelegten Effekte und der aktuellen Praxis – dass trotz der negativen Seiten des Sports, wie dem Verletzungsrisiko, ein deutlicher Nutzen aus sportlicher Aktivität für Epilepsieerkrankte resultiert und dies immer öfter anerkannt und praktiziert wird.

5 Empirische Erhebung

5.1 Zielsetzung der Untersuchung und Fragestellungen

Mit dem Satz „Wie müssen Bewegung, Spiel und Sport modifiziert werden, um für Menschen mit Epilepsie geeignet zu sein?“ (Werle, 1994, S. 89) wurden schon früh die Überlegungen und Diskussionen bzgl. spezifischer Sportangebote angestoßen. Der beschriebene Stand von Forschung und Praxis zur Thematik Sport, Bewegung und Epilepsie, zeigt in dieser Hinsicht jedoch weiterhin eindeutige Lücken und somit Forschungs- und Handlungsbedarf auf.

An diesem Ausgangspunkt setzt die vorliegende Arbeit an, indem das primäre Ziel die Beleuchtung der Thematik Sport, Bewegung und Epilepsie aus Perspektive der Betroffenen ist. Augenmerk wird dabei auf die Analyse, unter welchen Rahmenbedingungen und Umständen Epilepsieerkrankte Sport ausüben oder ausüben würden, gelegt. Ebenfalls werden Motive, Hürden und Bedürfnisse Epilepsieerkrankter beim Sporttreiben beleuchtet.

Aus dieser Zielsetzung abgeleitet, lauten die leitenden Fragestellungen der Forschung wie folgt:

- Unter welchen Rahmenbedingungen üben Epilepsieerkrankte Sport aus?
- Was sind die Gründe, welche Epilepsieerkrankte dazu bewegen ihre sportliche Aktivität einzustellen?
- Kann diesen Gründen in spezifischen Angeboten durch bestimmte gesetzte Rahmenbedingungen entgegengewirkt werden?
- Unter welchen Rahmenbedingungen würden Epilepsieerkrankte Sport bzw. sportbezogene Angebote eher ausüben bzw. wahrnehmen?
- Welche Aspekte, die die Rahmenbedingungen eines Sportangebotes betreffen, sind den Betroffenen besonders wichtig?
- Wie könnte ein spezifisches Sportangebot für und mit Epilepsieerkrankten aussehen?

Abgeleitet von diesen Erkenntnissen sollen im Nachgang Ansatzpunkte für die Praxis der Sozialen Arbeit herausgearbeitet und dargestellt werden, mit deren Hilfe Sozialarbeiter*innen ihren epilepsieerkrankten Klient*innen bei der Verbesserung ihres Körpergefühls und letztendlich auch ihrer Lebensqualität unterstützen können. Hieraus resultiert das übergeordnete Ziel dieser Arbeit, einen Beitrag zum Fundament, auf dem sich Konzepte sportpädagogischer Angebote für Epilepsieerkrankte stützen und aufbauen können, zu leisten.

Durch die mit dem Ziel beschriebenen epistemologisch-deskriptiven Fragestellungen und dem hieraus resultierenden Erkundungscharakter der Studie, zählt sie zu den hypothesengenerierenden Untersuchungen (Hussy et al., S. 34). Aufgrund der beschriebenen Lücke in Forschung und Praxis, fällt eine Hypothesengenerierung und anschließende -überprüfung mittels dieser

Studie schwer, wodurch eine vorherige Formulierung der Hypothesen entfällt. Diese werden daher offengelassen und gegebenenfalls, insofern das Datenmaterial ausreichend Aufschluss zur Thematik liefert, im Nachgang exakt formuliert und für spätere Forschungen und Praxis verwendet (vgl. ebd., S. 34). Im Anschluss generierte Hypothesen könnten Grundlagen für weitere theoretische und auch praktische Untersuchungen, Handlungsüberlegungen und -ansätze und praktische Pilotprojekte liefern. Dies entspricht dem beschriebenen übergeordneten Ziel der Arbeit.

5.2 Forschungsdesign

5.2.1 Methode der quantitativen Befragung und ihre Anwendung

Als Methode zur Datenerhebung dieser empirischen Forschung wurde eine schriftliche Umfrage, welche den quantitativen, nicht experimentellen Forschungsmethoden zugeordnet ist (vgl. Hussy et al., 2013, S. 74 & S. 157), gewählt. Betrachtet man die Fragestellung und Ziele der Forschung dieser Arbeit, kann dabei ebenfalls von einer Umfrage- bzw. Meinungsforschung (ebd., S. 157) gesprochen werden.

Die Umfrage wurde halbstrukturiert durchgeführt, da je nach Antwortverhalten die Reihenfolge der Fragen variieren konnte bzw. bestimmte Fragen ausgeblendet wurden. Dies wurde mittels sogenannter Filterfragen erzielt. Der Wortlaut der Fragen blieb dabei jedoch gleich (ebd., S. 74).

Quantitative Befragungsverfahren zeichnen sich in den meisten Fällen durch einen hohen Grad der Standardisierung aus, welcher durch geschlossene Fragen, bei denen Antwortmöglichkeiten vorgegeben sind, erreicht wird (ebd.). Der Grad der Standardisierung wird von den verwendeten Frage- und Antwortformaten bestimmt. Laut Steiner und Benesch kann in Befragungen „prinzipiell zwischen **geschlossenen** und **offenen Antwortformaten** unterschieden werden, wobei es allerdings in der Praxis auch dazwischenliegende **Mischformen** gibt [Herv. i. O.]“ (ebd., S. 52). In der durchgeführten Umfrage wurde keine ausschließlich standardisierte Form der Befragung angewandt, was dem Erkenntnisinteresse dieser Ausarbeitung zugutekommen soll. Neben den zumeist geschlossenen Fragen in Form von Einfach- oder Mehrfachauswahl (politome Nominalskalen) mit teilweise optionalen Kommentarfeldern, wurden auch Mischformen, Ordinalskalen und offenen Fragen mit Antwortfeldern genutzt (s. Anhang A). Die Entscheidung, keine ausschließlich standardisierte Form der Befragung zu nutzen, begründet sich damit, dass die Ziele dieser Studie oftmals eine detailliertere Beschreibung der gegebenen Antworten und das Erfassen subjektiver Meinungen sowie Bedürfnisse erfordert. Dies ist jedoch durch geschlossene Fragen und dem, im Vergleich zu anderen Antwortformaten, geringen Informationsgehalt dieser nur eingeschränkt möglich, wodurch die Verwendung nicht-standardisierter Befragungsformen nötig erschien.

Da nicht ausschließlich eine standardisierte Form der Befragung verwendet wurde, kann die angewandte Methode den teilstandardisierten Befragungen zugeordnet werden (Steiner & Benesch, 2018, S. 49).

Durchgeführt wurde die Befragung mittels der Internetplattform SoSciSurvey²⁰, welche von der Hochschule Düsseldorf kostenlos zur Verfügung gestellt wird. Die Wahl einer Umfrage mittels Onlineverfahren begründet sich einerseits damit, dass durch diese Methode innerhalb einer kurzen Zeitspanne eine möglichst breite Masse an Probanden, welche der Zielgruppe entsprechen, erreicht werden können und daher ein großer Stichprobenumfang möglich ist (Hussy et al., 2013, S. 105). Ein weiterer Vorteil der Befragung via Internet ist die gesteigerte „Effizienz bzw. das Verhältnis von Aufwand und Kosten“ (ebd., S. 105) und die dadurch erleichterte Datenerhebung. Weitere Faktoren, durch die eine Erleichterung und Effizienzsteigerung aufgrund des Onlineverfahren herbeigeführt werden, sind die Vermeidung bekannter Versuchsleitereffekte, eine diversere Stichprobe, die Motivation und Freiwilligkeit der Befragten und eine erhöhte Transparenz und Überprüfbarkeit (vgl. ebd. S. 106f.). Außerdem erwies sich die Wahl des Onlineverfahrens gegenüber einer Datenerhebung auf Grundlage praktischer Sporteinheiten oder Expert*inneninterviews vor dem Hintergrund der COVID-19-Pandemie als sinnvoll, da persönliche Kontaktmöglichkeiten zur Zielgruppe äußerst eingeschränkt waren.

Der erstellte Fragebogen (s. Anhang A) lässt sich in fünf thematische Kategorien unterteilen:

1. Allgemeine Personenangaben
2. Angaben zur Erkrankung und dem Krankheitsbild
3. Sport- und Freizeitverhalten
4. Ziele und Motivationen beim Sporttreiben
5. Bedürfnisse beim Sporttreiben

Der Themenbereich der allgemeinen Personenangaben liefert den Einstieg in den Fragebogen und überprüft gleichzeitig die Voraussetzung an der Teilnahme der Befragung, d. h. ob eine Epilepsieerkrankung vorliegt. Ebenso hat der Themenbereich die Funktion Aufschluss über die demografische Struktur der Stichprobe zu liefern. Die Themenbereiche der Angaben zum Krankheitsbild und zum persönlichen Sport- und Freizeitverhalten sollen einerseits ebenfalls nähere Informationen zur Stichprobe liefern und dabei die Repräsentativität der Stichprobe überprüfen, indem das Datenmaterial in der Auswertung mit dem bekannten Forschungsstand verglichen wird. Andererseits schaffen sie eine Grundlage eventueller Korrelationen, also Zusammenhänge, zu den Themenbereichen Ziele, Motivation und Bedürfnisse beim Sporttreiben herauszuarbeiten. Diese sind daher besonders relevant für den Erkenntnisgewinn und die Erreichung der Ziele der durchgeführten Studie.

²⁰ Internetadresse: <https://www.sosicisurvey.de> (zuletzt abgerufen am: 9.11.2020, 15.07 Uhr).

Der erstellte Fragebogen befindet sich im Anhang dieser Arbeit (s. Anhang A). Darin ersichtlich sind ebenfalls die angesprochenen eingefügten Filter. Es sei angemerkt, dass in der einseh-
baren Version zusätzliche Informationen – wie die Bezifferung der Fragen o. Ä. – angezeigt
werden, welche für die Proband*innen nicht sichtbar waren.

Eine Untersuchung muss in jedem Falle sorgfältig geplant und durchdacht sein, wodurch ein
strukturiertes Zeitplan unerlässlich ist (vgl. Steiner et al., 2018, S. 46). Zur Erstellung und
Durchführung dieser Studie wurde daher im Vorfeld ein Zeitplan aufgestellt:

Fragebogenkonstruktion: bis 07.09.2020

Technischer Probelauf: 07.09.2020

Pretest: 08.-10.09.2020

Technischer Probelauf: 12.09.2020

Überarbeitung: bis zum 14.09.2020

Datenerhebung: 14.09.2020-30.10.2020

Auswertung: ab dem 31.10.2020

Da es bei einer Umfrage per Onlineverfahren wichtig ist, den Fragebogen ohne Fehler zu pro-
grammieren, sind technische Probelaufe von großer Bedeutung. Mittels dieser wurde geprüft,
ob die eingesetzten Filter, bspw. zum Überspringen einzelner Fragen oder zum Beenden der
Befragung (s. Anhang A), richtig gesetzt sind und funktionieren. Um die „Brauchbarkeit und
Qualität“ (ebd., S. 63) eines Fragebogens zu gewährleisten, ist es zudem wichtig, einen Pre-
test mit einer kleinen Stichprobe durchzuführen. Der Pretest wurde insgesamt an sieben Per-
sonen geschickt, welche aus dem persönlichen Umfeld stammen, in die Zielgruppe passen
und per elektronischer Nachricht kontaktiert wurden. Nicht alle der im Pretest Befragten gaben
Anmerkungen an, was darauf schließen lässt, dass die Konstruktion und Verständlichkeit be-
reits eine hohe Qualität vorweisen konnte. Gemachte Anmerkungen bezogen sich vor allem
auf weitere Erklärungen, Verständlichkeit der Sprache und Rechtschreibung (vgl. Anhang B).
Auf Grundlage dieser und der Beobachtung des gegebenen Antwortverhaltens wurde der Fra-
gebogen anschließend überarbeitet, wobei auch weitere Faktoren, wie z. B. Länge der Bear-
beitungszeit, Layout, Verzweigungen usw. (vgl. Steiner et al., 2018, S. 64) betrachtet und ein-
bezogen wurden. Hierzu wurden ebenfalls weitere technische Probelaufe durchgeführt. Nach-
weise und Datensätze der technischen Durchläufe und des Pretests finden sich in Anhang C.4
und C.5 des elektronischen Speichermediums.

Der anschließende Zeitraum, in dem der Fragebogen im Feld angewandt wurde und die Da-
tenerhebung stattfand, wurde bewusst lange – in diesem Fall über sechs Wochen – gewählt,
um das Erreichen einer möglichst großen Stichprobe zu gewährleisten. Zum 30.10.2020 wurde
der Link zum Fragebogen und somit die Datenerhebung automatisch durch die Website
SoSciSurvey deaktiviert und die Datensätze zur Auswertung bereitgestellt.

5.2.2 Stichprobe

Allgemein versteht man unter einer Stichprobe „eine Teilmenge aus einer Grundgesamtheit, die unter bestimmten Gesichtspunkten (anhand der Fragestellung) ausgewählt wurde“ (Hussy et al., 2013, S. 118). In dieser Forschung besteht die Grundgesamtheit aus jeglichen, von Epilepsie betroffenen, Personen in der Bundesrepublik Deutschland.

Jedes Mitglied dieser Grundgesamtheit hat die gleiche Chance Teil der Stichprobe zu sein, wodurch die Stichprobe der sogenannten Zufallsstichprobe (ebd., S. 118) entspricht. Diese hat den Vorteil, die Forderung einer möglichst hohen Repräsentativität zu erfüllen und somit ein späteres Übertragen der Ergebnisse auf die Grundgesamtheit zu ermöglichen (vgl. ebd., S. 118f.). Da es sich bei dieser Studie um die Arbeit einer Bachelorthesis und eine vorbereitende Studie für eventuelle spätere Untersuchungen und Erprobungen konkreter Handlungsansätze handelt, lag die angedachte Größe der Stichprobe bei 20-30 Befragten.

Zu Beginn wurde der Link zur Umfrage gemeinsam mit einer kurzen Vorstellung der Studie potentiellen Teilnehmer*innen zur Verfügung gestellt. Dieser wurde in diversen Gruppen sozialer Netzwerke (z. B. Facebook), in denen Betroffene einer Epilepsie Raum für Austausch, Diskussion und Informationsgewinn haben, gepostet. Zusätzlich wurden persönliche Kontakte, die in die Zielgruppe passen, akquiriert.

Insgesamt wurde der Link zur Umfrage 137-mal geöffnet (Klicks, s. Abb. 3). In diese Zählung wird jeder Aufruf des Fragebogens unabhängig davon mit einbezogen, ob der Teilnehmer den Fragebogen wieder geschlossen oder tatsächlich bearbeitet hat. Jedoch weist die Plattform darauf hin, dass die Anzahl der Klicks eine nicht ganz zuverlässige Angabe ist, da dabei auch bspw. versehentliches, mehrmaliges Aufrufen des Links durch einen Teilnehmer miteingerechnet wird. Durch diese Tatsache liegt es im Bereich des Möglichen, dass die tatsächliche Anzahl der Aufrufe geringer ist als angegeben.

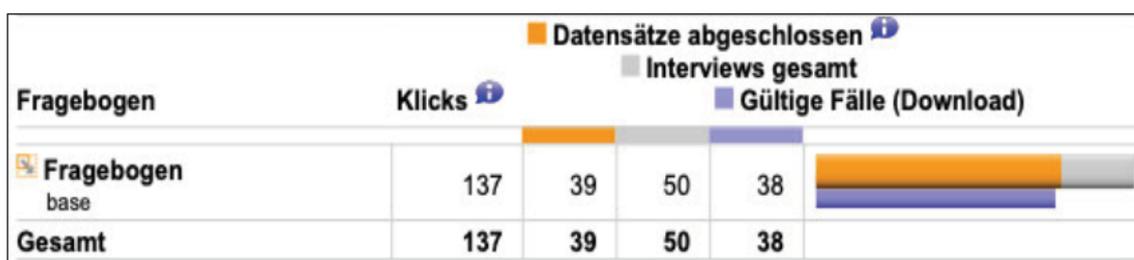


Abbildung 3: Rücklaufstatistik des Fragebogens

Bereitgestellt durch SoSc Survey, Zugriff am 31.10.2020, 11:46 Uhr.

Bearbeitet wurde der Fragebogen in 50 Fällen (s. Abb. 3), wodurch sich in Bezug auf die Aufrufzahl des Links zunächst ein Rücklauf von 36,49% ergibt.

In der späteren Auswertung werden ausschließlich die als gültig betrachteten Datensätze herangezogen. Prinzipiell gilt als gültiger Datensatz eine Befragung, bei der der/die Proband*in die letzte Seite des Fragebogens erreichte und somit die letzte Frage angezeigt bekam, welche gegebenenfalls auch bearbeitet wurde. Zusätzlich gilt das Kriterium, dass die Variable

MISSING (s. Anhang C), d. h. die Prozentzahl der fehlenden Antworten, kleiner oder gleich 20% betragen muss. Die Variable bezieht sich hierbei nur auf die Fragen, die tatsächlich gestellt wurden und lässt solche, die aufgrund eines bestimmten, gezeigten Antwortverhaltens übersprungen wurden, außen vor. Unter diesen Kriterien liegen 38 gültige Datensätze (s. Abb. 3) vor, wodurch der Rücklauf in Bezug auf alle Aufrufe der Umfrage 27,74% beträgt.

5.3 Auswertung und Interpretation des Datenmaterials

Entsprechend dem Fragebogendesign wurden zur Auswertung sowohl ein quantitativer als auch ein qualitativer Zugang gewählt.

Durch das Online-Tool SoSciSurvey wurde die Datenaufbereitung (vgl. Hussy, 2013, S. 167f.) deutlich vereinfacht. Nach Abschluss der Befragung lagen die Daten bereits in Zahlenform, sogenannten Antwortcodes (Anhang C.3), vor. Im Sinne einer quantitativen Auswertung wurden diese Rohdaten bei dem Herunterladen direkt in ein software-kompatibles und analysierbares Format übertragen. Die Datensätze der gültigen Fälle sind im Anhang C.6 einzusehen. Zur Auswertung und Analyse der gültigen Datensätze wurde das Statistikprogramm Excel von Microsoft verwendet. Dabei wurden diverse statistische Verfahren, wie z. B. die Ermittlung von Häufigkeiten, Mittelwerten oder Korrelationen und auch die Übertragung in Diagramme zur anschaulichen Präsentation, angewandt. Im Anhang des elektronischen Datenträgers befinden sich zudem die Struktur (Anhang C.1) sowie die Variablen der Befragung (Anhang C.2). Zur Aufarbeitung der gewonnenen Informationen der offenen Frage (Frage 25), wurde die qualitative Methode des datenreduzierenden Codierens (vgl. ebd., S. 253f.) angewandt. Dies ist „ein ausgesprochenes flexibles und weit verbreitetes Verfahren zur Erfassung der Bedeutung verbalen Materials“ (ebd.), bei dem das Material zusammengefasst und auf die wesentlichen Bedeutungsaspekte reduziert wird, die für die vorliegende Fragestellung von besonderer Relevanz sind (ebd.). Antworten der Befragung wurden zu bestimmten Aspekten codiert (s. Anhang C.7) und die Grammatik und Orthografie zur besseren Lesbarkeit angepasst. Zur detaillierteren Darstellung der Ergebnisse und einzelner Kategorien werden in dieser Auswertung einige Zitate aufgeführt. Bei den weiteren offenen Fragen (Frage 12 & 18) war kein Codieren im zuvor beschriebenen Sinne nötig, da es sich bei den Antworten bereits um aussagekräftige Einzelbegriffe handelte. Jedoch wurden spezifische Antworten teilweise in übergeordnete Kategorien – welche den für die Fragestellung nötigen Hauptcharakter darstellen – zusammengefasst. Eine Darstellung dieser Kategorien und der in ihr enthaltenen wörtlichen Angaben der Befragten befinden sich ebenfalls in Anhang C.7.

Die Auswertung, Darstellung und z. T. Interpretation der Befragungsergebnisse werden im Folgenden in der Reihenfolge des Fragebogens und seiner Kategorien (s. Kap. 5.2.1) vorgenommen.

Die erste Kategorie des Fragebogens, **die allgemeinen Personenangaben** (Frage 1-4), stellte den Einstieg der Untersuchung dar und hatte zudem zum Ziel, die Voraussetzung der Teilnahme zu überprüfen und Aufschluss über die Stichprobe bzgl. des Geschlechts und Alters zu liefern. Von den 38 gültigen Datensätzen sind 78,9% (30 Personen) der Teilnehmenden weiblich und 21,1% (8 Personen) männlich. Keine*r der Befragten gab als Geschlecht die Kategorie ‚divers‘ an.

Die Mehrheit der Befragten ist mit 63,2% (24 Personen) zwischen 26 und 40 Jahre alt. Lediglich 2,6% (eine Person) ist jünger als 18 Jahre, 13,2% (fünf Personen) sind zwischen 18 und 25 Jahre und 21,1% (acht Personen) sind zwischen 41 und 60 Jahre alt. An der Befragung hat keine Person teilgenommen, die älter als 60 Jahre ist.

Fragen 4-9 generierten **Angaben zur Erkrankung und dem Krankheitsbild** (s. Anhang A). Bei 76,3% (29 Personen) und somit bei der Mehrheit der Befragten, liegt die Diagnose der Epilepsie bereits mehr als drei Jahre zurück. 10,5% (vier Personen) erhielten ihre Diagnose vor ein bis drei Jahren und bei 13,2% (fünf Personen) wurde die Diagnose erst vor sechs bis zwölf Monaten gestellt. Niemand der Befragten erhielt die Epilepsiediagnose erst kürzlich, sprich innerhalb der letzten sechs Monate.

Lediglich 14 Personen (36,8%) gaben an, an nur einer epileptischen Anfallsform zu leiden. Die restlichen 24 Personen erleben jedoch, ihren Angaben zufolge, mehrere Formen epileptischer Anfälle, wodurch sich die Komplexität und Vielschichtigkeit der Erkrankungen (s. Kap. 2.2) verdeutlicht. Besonders sticht dabei eine Person heraus, die angab, unter sieben verschiedenen Anfallsformen zu leiden. Die absoluten Häufigkeiten der einzelnen Anfallsformen sind aus

Abbildung 4 zu entnehmen. Zu sehen ist, dass vor allem tonisch-klonische Anfälle (sog. Generalisierte Grand-Mal Anfälle) bei den Befragten auftreten. Weitere häufige Anfallsformen sind Absencen²¹ und einfache fokale Anfälle (jeweils 15 Nennungen). Auch komplexe fokale Anfälle (14 Nennungen) und

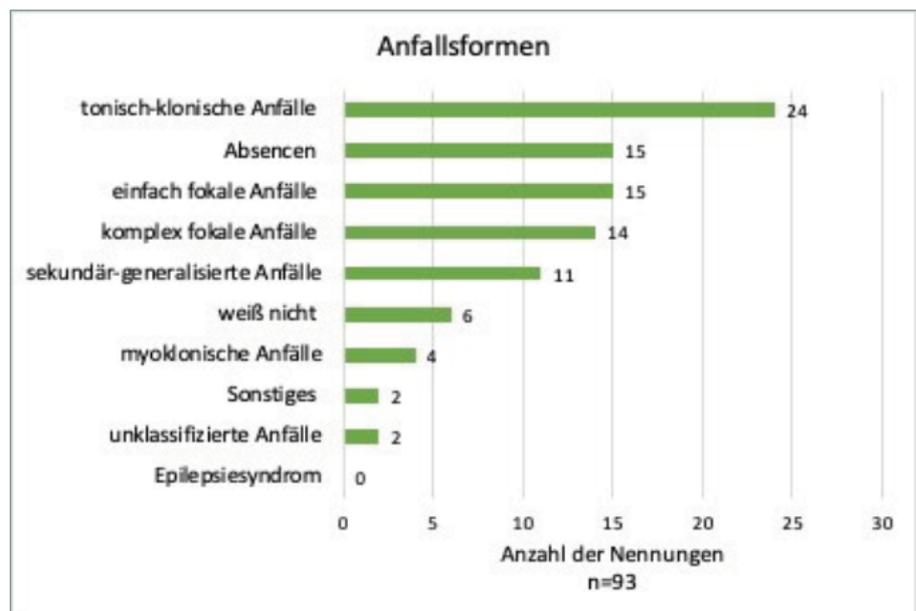


Abbildung 4: Anfallsformen

Quelle: Eigene Darstellung.

²¹ früher Petit-Mal-Anfälle genannt, Form generalisierter Anfälle ohne Bewusstseinsverlust.

sekundär-generalisierte Anfälle (elf Nennungen) treten relativ häufig bei den Befragten auf. Lediglich vier Nennungen erhielt die Form der myoklonischen Anfälle. Darüber hinaus wurde sechsmal angegeben, keine Kenntnis über die eigene Anfallsform zu haben. Die Hälfte der Befragten, die diese Angabe machten (drei Personen), gaben jedoch auch das Auftreten anderer Anfallsformen an. Daraus lässt sich schließen, dass die Befragten noch relativ wenig Wissen über die Krankheit und ihre Ausprägungen verfügen. Darüber hinaus gaben zwei Personen als Anfallsform *Sonstiges* an. Anhand der eingegeben Spezifizierung im angefügten Kommentarfeld (*Temporallappenepilepsie, idiopathisch generalisierte Epilepsie*) ist jedoch erkennbar, dass damit keine Anfallsform genannt wurde, sondern Angaben zur Ätiologie der individuellen Epilepsie gemacht wurden. Ebenfalls zwei Nennungen erhielten unklassifizierte Anfälle.

Auffällig ist, dass alle 38 Befragtenangaben bzgl. der Behandlungsform in medikamentöser Therapie gewesen zu sein oder sich weiterhin zu befinden. 32 Personen (84,2%) gaben diese als die einzige bei ihnen angewandte Therapieform an. Sechs Personen (15,8% der Gesamtheit) haben darüber hinaus mit einer weiteren Therapieform Erfahrungen gemacht. Davon gaben zwei Personen (5,3% der Gesamtheit) sogenannte Verhaltens- und Konditionierungsbehandlungen an. Im offenen Kommentarfeld wurde die Therapieform durch die Begriffe *Psychotherapie* und *Anfallsselbstkontrolle* spezifiziert.

Zwei weitere Personen (5,3% der Gesamtheit) wurden epilepsiechirurgisch behandelt, wobei eine Person mittels des Kommentarfeldes angab, dass dies kaum eine Verbesserung der Krankheitssituation erbrachte. Bewegungs- und körperbezogene Interventionsprogramme nutzt eine Person der Befragten (3,6% der Gesamtheit). Diese*r spezifizierte, dass ein persönlicher Nutzen durch Rehabilitationsmaßnahmen entdeckt wurde und nun zwei bis dreimal pro Woche Ausdauersport betrieben wird. Darüber hinaus nutzte eine Person (3,6%) die Antwortmöglichkeit *Sonstiges* und nannte „psychosomatische Gespräche“ (s. Anhang C.6, Case-Nr. 134) als genutzte Therapieform. Neurostimulation und ketogene Diät nutzte keine der befragten Personen als Behandlungsform.

Die Mehrheit der Proband*innen – 20 Personen (52,7%) – erlebten ihren letzten epileptischen Anfall innerhalb der letzten sechs Monate. Bei den weiteren Befragten liegt dieses Erleben bereits länger zurück. Hiervon gaben sechs Personen an, vor ein bis drei Jahren und vier Personen vor sechs bis zwölf Monaten ihren letzten epileptischen Anfall gehabt zu haben. Lediglich acht Personen (21,1%) berichteten, dass sie bereits seit über drei Jahren keinen epileptischen Anfall mehr erlitten. Da bei der Mehrheit der Befragten der letzte epileptische Anfall eher in der jüngeren Vergangenheit liegt (< drei Jahre) könnte an dieser Stelle gemutmaßt werden, dass Ängste, Unsicherheiten und Einschränkungen in der Lebensführung als Reaktion auf das akute Ereignis (s. Kap. 3) bei der Gruppe der Proband*innen noch besonders präsent sind.

Zudem wurden vorhandene Komorbiditäten der Proband*innen erfragt (s. Abb. 5). Dabei stellte sich heraus, dass bei 47,6% (18 Personen) mindestens eine weitere Erkrankung vorliegt. In den meisten Fällen – bei 13 Personen (72,3%) – liegt eine weitere Erkrankung vor, allerdings

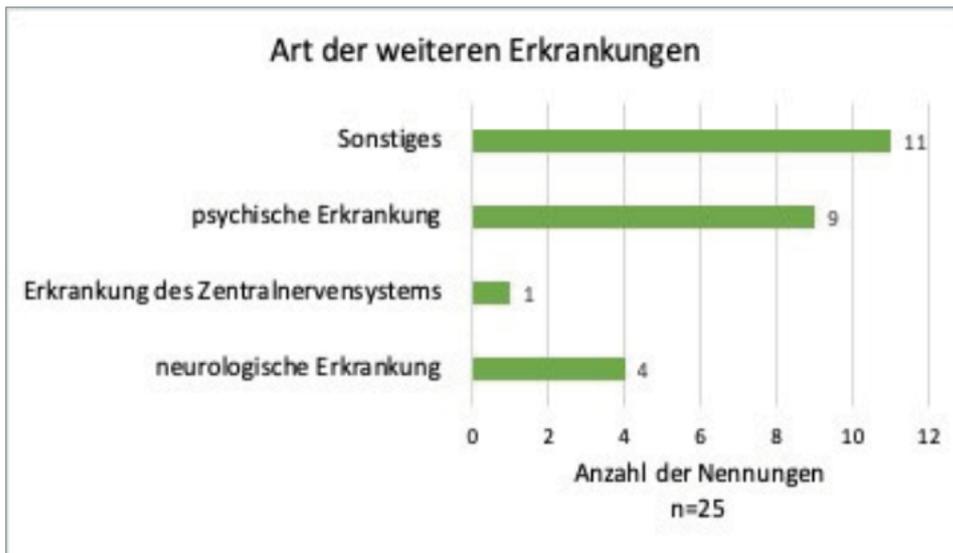


Abbildung 5: Weitere Erkrankungen der Proband*innen

Quelle: Eigene Darstellung.

leiden drei Personen (16,7%) an zwei und zwei Personen (11,2%) sogar an drei weiteren Erkrankungen. Besonders hervorstechend ist die relativ hohe Anzahl der psychischen Erkrankungen als Komorbidität der Teilnehmenden.

Die meisten Proband*innen spezifizierten ihre Angabe mittels des Kommentarfeldes, wobei auffallend ist, dass *Depressionen* besonders häufig angegeben wurden. Ebenfalls wurden Angst-, Konversions- und Persönlichkeitsstörungen genannt. Die angeführten Arten psychischer Störungen als häufige Komorbiditäten bei Epilepsien, deckt sich mit dem wissenschaftlichen Stand (s. Kap. 3.1). Abbildung 5 ist zudem zu entnehmen, dass die Kategorie *Sonstiges* die meisten Nennungen erhalten hat. Dabei wurde mittels des Kommentarfeld spezifiziert, dass es sich um Haut-, Blut-, Stoffwechsel-, Atemwegs- oder Knochenkrankungen handelt. Insgesamt kann anhand der Daten dieses Themenbereiches geäußert werden, dass die Gruppe der Teilnehmenden dieser Befragung, die Vielfalt des Erkrankungsbildes sowie die Betroffenheit von diversen Komorbiditäten gut abbildet und es sich somit um eine repräsentative Stichprobe handelt.

In der Kategorie **Sport- und Freizeitverhalten** des Fragebogens (Frage 10-21, s. Anhang A) wurde die derzeitige und vergangene sportliche Aktivität sowie (eventuelle) Beweggründe zum Niederlegen der sportlichen Betätigung untersucht.

Mit 47,4% (18 Personen) treibt lediglich die Minderheit der Befragten derzeit aktiv Sport. Die restlichen Proband*innen (52,6%, 20 Personen) gaben an, derzeit nicht sportlich aktiv zu sein. Betrachtet man bei den sportlich Aktiven den Modalwert²² der aktiven Zeit pro Woche (Frage 11), beträgt dieser ca. zwei bis vier Stunden. Diese aktive Zeit pro Woche deckt sich mit dem Durchschnitt der Bevölkerung sowie mit den Empfehlungen der WHO, wobei der Anteil, der

²² Der am häufigsten genannte Wert der Stichprobe.

überhaupt sportlich Aktiven knapp unter dem Durchschnitt der Allgemeinbevölkerung liegt. In gewisser Weise repräsentiert die Stichprobe daher den wissenschaftlichen Stand bzgl. des Sportverhaltens (s. Kap. 4.1). Die meisten der sportlich aktiven Proband*innen gaben an drei Sportarten nachzugehen (38,9% bzw. sieben Personen), weitere 33,2% (sechs Personen) der aktiven Befragten üben zwei verschiedene Sportarten aus. 16,7% (drei Personen) treiben lediglich eine Sportart. Das Ausüben von vier bzw. fünf verschiedenen Sportarten stellt mit jeweils 5,6% (jeweils eine Person) die Ausnahme dar. Hieraus resultieren 45 Nennungen von Sportarten, deren Art in Abbildung 6 aufgeführt sind. Die beliebteste und am häufigsten ausgeübte Sportart ist mit sieben Nennungen das *Krafttraining* in verschiedenen Formen, gefolgt von den ebenfalls beliebten Sportarten *Fitnessstraining* und *Laufsport* in diversen Trainingsarten (jeweils sechs Nennungen).

Betrachtet man die weiteren Angaben, bildet sich eine breite Palette an verschiedenen Individual- und Mannschaftssportarten ab:

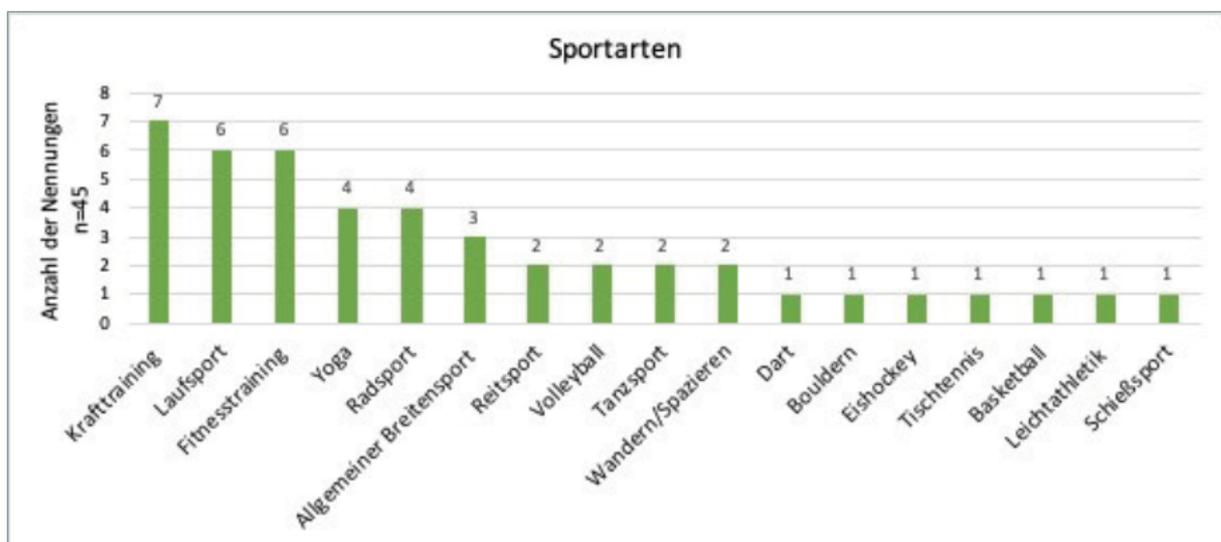


Abbildung 6: Derzeit ausgeübte Sportarten

Quelle: Eigene Darstellung.

Besonders stechen die sportlichen Aktivitäten *Reitsport* (zwei Nennungen) und *Eishockey* (eine Nennung) heraus, da sie in den allgemeinen Handlungsempfehlungen den eher ungeeigneten Sportarten zugehörig sind.

Nicht alle der Befragten machten (vollständige) Angaben darüber, wie lange sie die jeweils angegebene(n) Sportart(en) bereits ausüben; jedoch zeichnete sich bei den generierten Angaben ein deutliches Bild ab. Mit insgesamt 42 getätigten Angaben wurde deutlich, dass die große Mehrheit der Befragten (33 Nennungen, 78,6%) der jeweiligen Sportart bereits länger als drei Jahre nachgeht. Sechsmal wurde angegeben, die jeweilige Sportart seit ein bis drei Jahren auszuüben und lediglich in drei Fällen (7,1%) wurde das Treiben der Sportart erst binnen des letzten Jahres aufgenommen.

Sieben Personen der derzeit sportlich Aktiven gaben an, mit ihren Sportarten teilweise oder komplett nach der Epilepsiediagnose begonnen zu haben. Weitere acht Personen sind bereits

vor der Diagnose in ihren Sportarten aktiv gewesen und drei Personen trieben einige ihrer Sportarten bereits vor und andere erst nach der Diagnose.

Auffällig dabei ist, dass nach der Diagnose lediglich mit Sportarten begonnen wurde, die in den Allgemeinen Handlungsempfehlungen (s. Kap. 4.4) als unbedenklich oder eher unbedenklich deklariert wurden. Beispiele hierfür sind verschiedene Formen von Fitness- oder Krafttraining, Laufsport, Yoga oder kontaktarme Ballsportarten. Aus der Tatsache, dass die meisten Proband*innen ihre Sportart bereits mehrere Jahre ausüben und dies in den meisten Fällen bereits vor ihrer Diagnose taten, könnte man schließen, dass Sport als beständiges Medium, welches Struktur und Ausgleich bietet, eine große Rolle im Leben der Betroffenen spielt.

Neben der Anzahl der derzeit sportlich aktiven Proband*innen und die durch sie ausgeübten Sportarten ließ sich feststellen, dass acht Personen der momentan sportlich inaktiven Befragten (40% von 20 inaktiven Befragten) vor ihrer Diagnose Sport getrieben haben und zudem von den gegenwärtig sportlich aktiven drei Personen (16,7% von 18 derzeit aktiven Befragten) vor ihrer Diagnose eine oder mehrere andere Arten von Sport ausübten.

Bei den Angaben dieser elf Personen, bzgl. der von ihnen niedergelegten Sportarten (s. Abb. 7) ist auffällig, dass sowohl Schwimm- und Wassersport als auch Kampfsportarten aufgezählt wurden, wohingegen diese Arten der sportlichen Betätigung bei den derzeit Aktiven irrelevant sind. Hieraus könnte die Vermutung angestellt werden, dass diese Formen der sportlichen Betätigung aufgrund der hohen Verletzungs- und evtl. Lebensgefahr (s. Kap. 4.4.2) für Epilepsieerkrankte aufgegeben wurden.

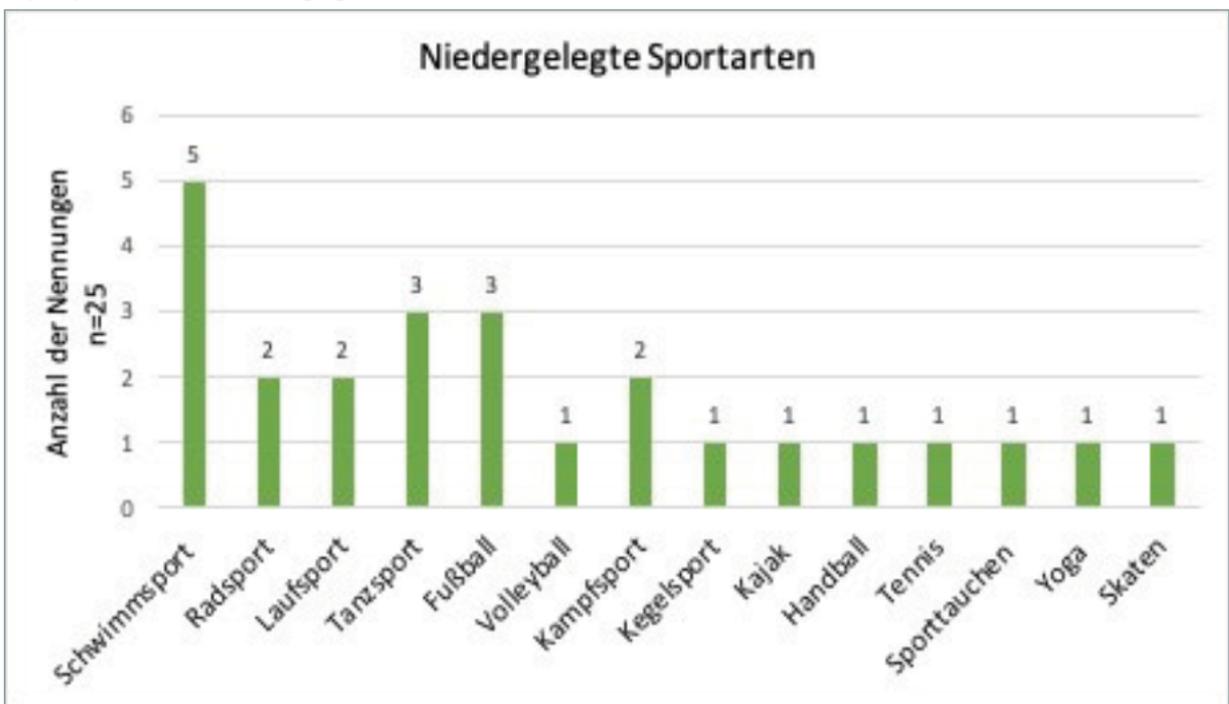


Abbildung 7: Niedergelegte Sportarten

Quelle: Eigene Darstellung.

Tatsächlich gaben sieben Personen (63,6%) an, dass ihre Epilepsiediagnose Grund oder Teilgrund dafür war, mit dem Sport aufzuhören. Um darüber hinaus konkrete Gründe zum Niederlegen der sportlichen Betätigung zu erfahren, wurden alle elf Proband*innen, die das Ausüben ihrer Sportart aufgegeben haben, gebeten, die drei wichtigsten Gründe hierfür anzukreuzen bzw. zu benennen. Demnach hätte mit 33 Angaben gerechnet werden können, jedoch konnten lediglich 22 Angaben generiert werden, da einige der Befragten weniger Gründe benannt haben. Betrachtet man diese konkreteren Beweggründe für das Niederlegen der sportlichen Betätigung (s. Abb. 8) fällt auf, dass die Mehrheit aus der Epilepsie resultierende Konsequenzen darstellen.

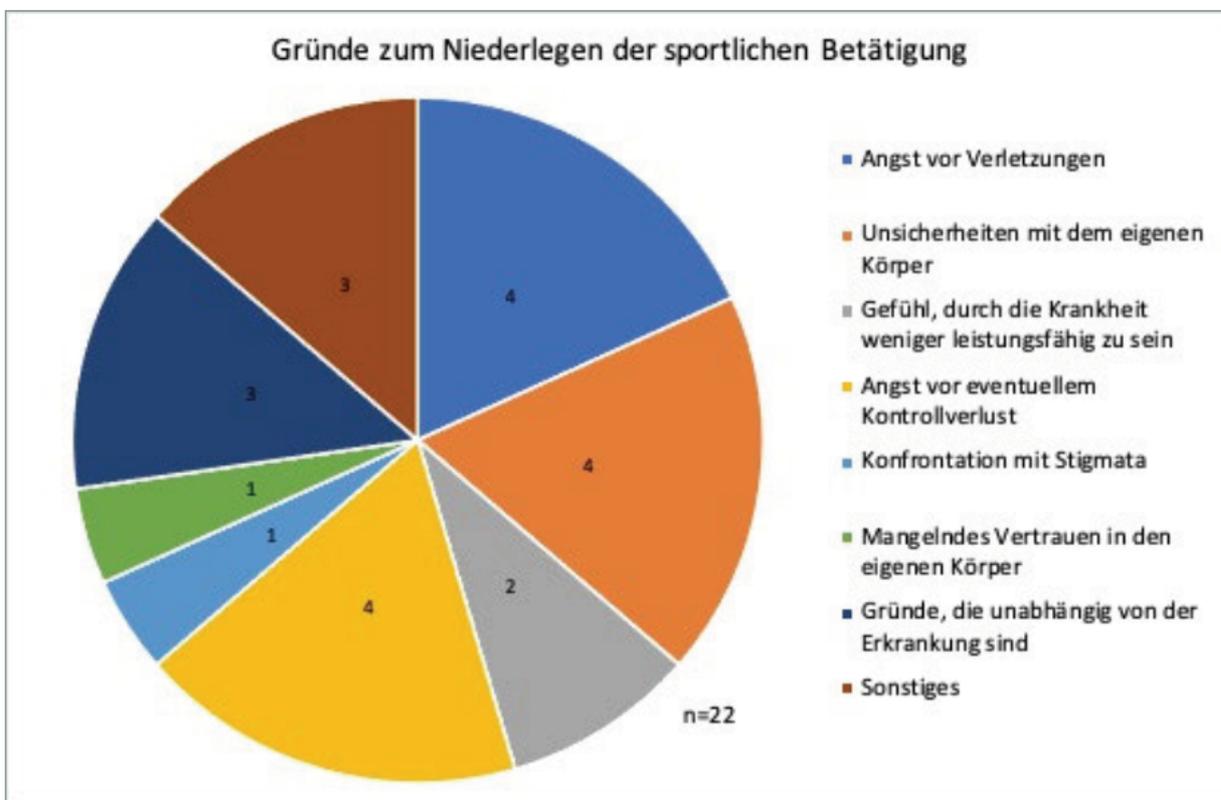


Abbildung 8: Gründe zum Niederlegen der sportlichen Betätigung

Quelle: Eigene Darstellung.

Vor allem *Angst vor Verletzungen*, *Angst vor eventuellem Kontrollverlust* und *Unsicherheiten mit dem eigenen Körper* (jeweils vier Nennungen) bewegten die Befragten dazu, ihre sportliche Aktivität einzustellen. Lediglich dreimal wurde angegeben, dass von der Erkrankung unabhängige Gründe ausschlaggebend waren. Ebenfalls wurde dreimal *Sonstige* angegeben. Betrachtet man die Spezifizierung dieser Angaben, welche mittels dem Kommentarfeld ermöglicht wurden, fällt auf, dass zwei der Nennungen erkrankungsunabhängige Gründe darstellen. Konkret wurden hier Zeitgründe und Familiengründung genannt (s. Anhang C.6). Hinter der weiteren Nennung der Antwortkategorie steckt ein ärztlich verordnetes Tauchverbot, wodurch dies ebenfalls als ein aus der Erkrankung resultierender Grund gewertet werden kann. Auffallend selten wurden die Gründe *Konfrontation mit Stigmata* und *Mangelndes Vertrauen in den eigenen Körper* genannt (jeweils eine Nennung). Für ersteres könnte ein möglicher

Erklärungsansatz sein, dass Proband*innen in den meisten Fällen seit geraumer Zeit ihrer Sportart nachgehen und sich daher vermutlich in einem sehr vertrauten Raum befinden, in dem durch Kommunikation und Empathie seltener Stigmata auftreten.

Insgesamt kann anhand dieser Daten durchaus ausgesagt werden, dass Gründe, basierend auf der Krankheit und daraus resultierenden Lebensumständen, in vielen Fällen eine große Bedeutung einnehmen. Gründe, die sich losgelöst und unabhängig von der Erkrankung und ihren Konsequenzen entwickeln, scheinen dagegen seltener zu sein und eine eher untergeordnete Rolle zu spielen.

Zum Ergründen der **Ziele und Motivationen zum Sporttreiben** (Frage 22-23, s. Anhang A) konnten die Proband*innen zunächst drei der ihnen am wichtigsten erscheinenden Gründe zur sportlichen Betätigung angeben (s. Abb. 9).



Abbildung 9: Gründe und Motivationen zum Sporttreiben

Quelle: Eigene Darstellung.

Auch hier machte nicht jede*r der Befragten drei Angaben, wodurch sich die errechnete Antwortkategorie *keine Angabe* begründet. Mit 33 Nennungen kann die Motivation *den eigenen Körper fit und gesund halten*, als eindeutig häufigster Grund und somit auch als vermeintlich wichtigster benannt werden. In der Kategorie *Sonstiges* gaben die Befragten zur Spezifizierung die Schlagworte „Abnehmen“ und „Entspannen“ (s. Anhang C.6) an, was nach persönlicher Auffassung ebenfalls der zuletzt genannten Kategorie zugeordnet werden könnte. Das *Steigern der mentalen Gesundheit* (15 Nennungen) kann als ebenfalls häufige Motivation ausgemacht werden. Setzt man dies in Bezug zu den häufig auftretenden psychischen Komorbiditäten, erschließt sich die Wichtigkeit dieser Motivation. Auffallend ist, dass die Kategorie *Überwinden von Stigmata* lediglich eine Nennung erhalten hat. Erklärung hierfür ist vermutlich, dass sich grundsätzlich lediglich eine Person äußert, so stark mit Stigmata konfrontiert zu

sein (s. Abb. 8), dass diese seine*ihre Lebensführung beeinträchtigen. Des Weiteren könnte man – wie bereits beschrieben – annehmen, dass die meisten Proband*innen sich kaum oder gar nicht mit Stigmata im Bereich Sport und Freizeit konfrontiert sehen, da sie ihre sportlichen Betätigungen zumeist langjährig nachgehen und sich somit in einem vertrauten und vermeintlich sicheren Raum bewegen.

Proband*innen, welche *Steigern und Aufrechterhalten des Selbstwertgefühls* als Grund aufführten (n=10) wurden zudem befragt, welche Komponenten des Konstruktes *Selbstwertgefühl* ihnen am wichtigsten sei. Hierzu sollten die Teilkomponenten *Selbstvertrauen*, *Selbstsicherheit*, *Selbstbewusstsein* und *Durchsetzungskraft* in eine für sie stimmige Rangfolge gebracht werden. Hier ist zu beobachten, dass sich die Vergabe der Ränge (s. Abb. 10) – zumindest

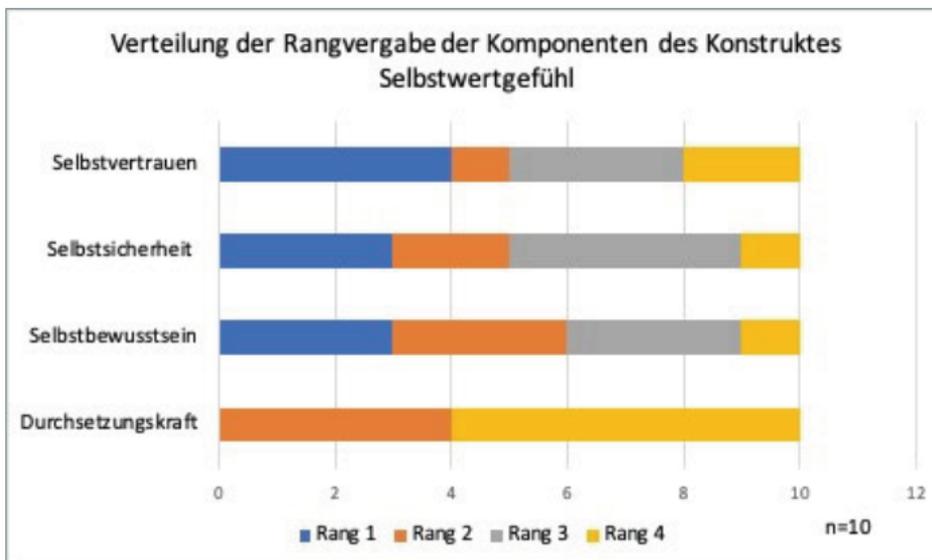


Abbildung 10: Rangvergabe der Komponenten des Konstruktes Selbstwertgefühl

Quelle: Eigene Darstellung.

bei den meisten Teilkomponenten – relativ ausgewogen darstellt. Lediglich bei der Komponente *Durchsetzungskraft* zeichnet sich eine eindeutige Einordnung als eher unwichtiger Teil des Konstruktes ab.

Betrachtet man zusätzlich zu dieser

groben Einschätzung mittels der absoluten Häufigkeiten die Mittelwerte der einzelnen Komponenten in Hinsicht auf ihren Rang, wird ein genaueres Bild – bezogen auf die Gesamteinschätzung der befragten Gruppe – ersichtlich. Der Mittelwert des Ranges für die Komponenten *Selbstsicherheit* und *Selbstvertrauen* beträgt jeweils 2,3. Mit einem Mittelwert von 2,2 für die Komponente *Selbstbewusstsein* setzt sich dieser nicht mit einer großen Differenz von ersteren ab. Darauf basierend kann zusammengefasst werden, dass diese drei Komponenten allesamt von großer Relevanz für die Befragten sind. Anhand der Kenntnis darüber, welchen Komponenten innerhalb des Konstruktes die größte Bedeutung zugetragen wird, können Leitfäden der Praxis und ihre Übungsauswahl gestaltet und konzipiert werden. Konkrete Handlungsansätze und Übungsideen finden sich an späterer Stelle dieser Arbeit (s. Kap. 5.4).

Den Abschluss des Fragebogens bildeten Fragen, die die **Bedürfnisse beim Sporttreiben** der Proband*innen herausfiltern sollten (Frage 24-26, s. Anhang A). Hierzu sollten sich die Proband*innen vorstellen, dass eine Institution – z. B. ihre Krankenkasse, ein Sportverein, eine

Stadt, etc. – ein Sportangebot ermöglicht, welches explizit auch für Epilepsieerkrankte ausgeschrieben ist. Bezogen auf dieses fiktive Angebot sollten die Befragten ihre Meinung bzgl. verschiedener Aspekte äußern.

Zunächst erfolgte eine Einstufung, wie wichtig Aspekte bzgl. Atmosphäre und Intensität des Angebotes sind. Hierzu sollten die Befragten angeben, ob die getroffene Aussage für sie *sehr wichtig*; *eher wichtig*; *teils, teils*; *eher unwichtig* oder *sehr unwichtig* ist (s. Abb. 11). Mittels der Aussagen wurden eventuelle Bedürfnisse wie das Kennenlernen des eigenen Körpers, das Auspowern und Grenzen ausloten, das Erleben von Ruhe, die Verfügbarkeit eines Raums mit Sicherheit und Verständnis und dem Ausprobieren der eigenen Fähigkeit beleuchtet. Allgemein lässt sich zusammenfassen, dass die durch die Aussagen beschriebenen Bedürfnisse den Proband*innen eher wichtig erscheinen, da die Stufen *sehr wichtig*, *wichtig* und *teils, teils* in jedem Fall die Mehrheit bildeten. Besonders sticht heraus, dass Ruhe durch Sporttreiben und damit verbunden das Erleben von Entspannung und eventuell Alltagsflucht eine sehr große Rolle spielt. 19 Personen (69%) stufen dies als eher wichtigen Aspekt ein, darüber hinaus empfinden neun Personen (23,7%) dies sogar als sehr wichtig.

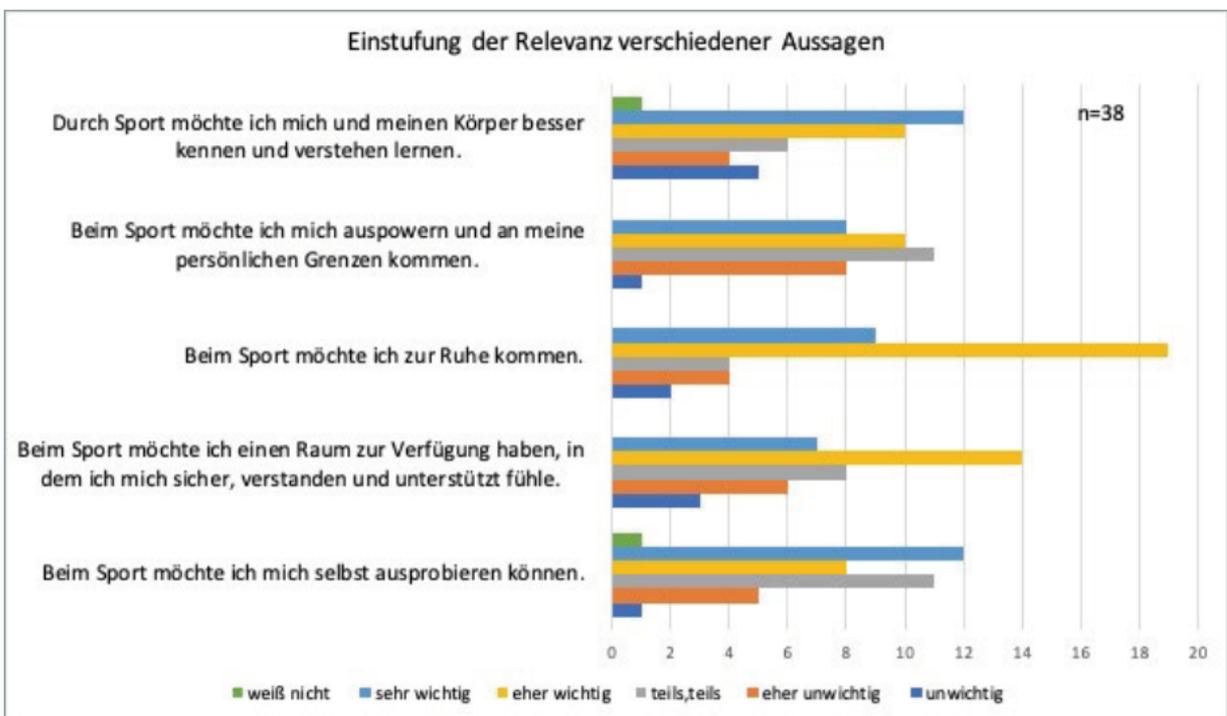


Abbildung 11: Einstufung der Relevanz verschiedener Aussagen

Quelle: Eigene Darstellung.

Bezogen auf den Aspekt des sicheren Raumes der vorangegangenen Frage, wurden die Befragten gebeten, diesen Begriff näher zu definieren und darzulegen, was ein solcher Raum für sie persönlich ausmacht. 27 Personen der Stichprobe beantworteten diese offene Frage. Anhand der gegebenen Antworten wurden verschiedene Kategorien definiert, die den Hauptaspekt der Aussagen widerspiegeln (s. Anhang C.7). Hierbei ist zu sehen, dass die geschaffene *Atmosphäre*, die *Kompetenzen der Leitung* und die *Kompetenzen der Gruppe* von besonderer

Relevanz sind. Auf diese drei Kategorien wurde jeweils zehnmal mittels der Beschreibung eingegangen. Bzgl. der *Atmosphäre* wird deutlich, dass ein ruhiger Raum, in dem Akzeptanz, Verständnis, Wärme, Geborgenheit und Sicherheit (s. Anhang C.7, S. 3) herrschen, gewünscht ist. Durch diese Attribute kann ein „Rückzugsort vom allg[emeinen] Alltag“ (s. Anhang C.7, S. 3, Case-Nr. 148) entstehen, in dem sich die Anwesenden wohlfühlen.

Sowohl durch die Kategorie *Kompetenzen der Leitung* als auch durch *Kompetenzen der Gruppe* wird deutlich, dass die Kenntnis und das Wissen über die Epilepsieerkrankung essenziell sind. Denn nur aus diesem Wissen können Kompetenzen wie Akzeptanz, unterstützendes Verhalten und Verständnis resultieren (s. Anhang C.7, S. 4f.). Zudem ist der Wunsch nach Anwesenden, „die wissen wie man auf Anfälle reagieren muss“ (s. Anhang C.7, S. 4, Case-Nr. 133) bei vielen Befragten präsent und demnach von besonderer Wichtigkeit, um ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu gewährleisten.

Jeweils sechs Beschreibungen des sicheren Raumes lassen sich den Kategorien *Gruppendynamik* und *Gruppenzusammensetzung* zuordnen. Die Kernaussagen der Kategorie *Gruppendynamik* knüpfen nahtlos an die vorangegangenen Kategorien bzgl. der Kompetenzen an. Bei näherer Betrachtung dieser Kategorie zeichnet sich abermals das Bedürfnis nach Vertrauen, Akzeptanz und Sicherheit ab (s. Anhang C.7, S. 3). Die Beschreibung, dass ein sicherer Raum durch „Menschen[,] die mich verstehen, eine Leidenschaft teilen, mich pushen und unterstützen“ (Anhang C.7, S. 3, Case-Nr. 87) entsteht, erfasst das Gesamtbild der Kategorie und die beschriebenen Bedürfnisse sehr gut. Hieran knüpft ebenfalls der geäußerte Wunsch nach teilnehmenden Personen, „die selbiges durchmachen müssen/mussten“ (Anhang C.7, S. 3, Case-Nr. 90) an, denn aus einem ähnlichen Erfahrungsschatz resultiert oftmals ein besseres Verständnis für die Lebenssituation und das Verhalten des jeweils anderen.

Darüber hinaus ist zu erkennen, dass gegensätzliche Meinungen innerhalb der Stichprobe existieren. Einerseits wurde angegeben, dass das Bedürfnis nach „nur wenig anwesenden Leuten“ (s. Anhang C.7, S. 4, Case-Nr. 134) besteht. In einem anderen Fall wird eine große Gruppe bevorzugt, in der man „einer von Vielen“ (C.7, S. 4, Case-Nr. 120) ist. Dies führt zur Schlussfolgerung, dass bzgl. der Gruppengröße in jedem Fall Rücksprache mit den Teilnehmenden gehalten werden muss, um bestmöglich ihre Bedürfnisse zu erfassen und ihnen eventuell gerecht werden zu können.

Genaue Vorstellungen bzgl. der *Räumlichkeiten* oder der *Art der Aktivität*, welche für die Proband*innen einen sicheren Raum entstehen lassen, wurden eher selten geäußert (jeweils vier Angaben). In der Kategorie *Räumlichkeiten* zeichnet sich anhand der Aussagen jedoch eindeutig ab, dass das Bedürfnis nach einem ruhigen, hellen, großen, gemütlichen Raum vorhanden ist. Konkrete Gegenstände, die das gewünschte Setting entstehen lassen können, sind laut Proband*innen „Kissen und Decken“ (s. Anhang C.7, S. 3, Case-Nr. 114) sowie „helle Farben und [...] Spiegel“ (s. Anhang C.7, S. 3, Case-Nr. 104).

Zwei Antworten der Kategorie *Sonstiges* können vernachlässigt werden, da sie keinen Inhalt zum Aspekt des sicheren Raumes enthalten. Die weiteren Antworten beschreiben einen Raum, in dem man "keine Angst vor dem eigenen Körper/Fähigkeiten haben" (s. Anhang C.7, S. 5, Case-Nr. 126) muss und der „Zeit nur für mich“ (s. Anhang C.7, S. 5, Case-Nr. 155) offeriert. Hieraus kann man erneut schließen, dass solch ein Raum einen Rückzugsort darstellt.

Die letzte Frage der empirischen Forschung zielte auf das Herausarbeiten der bevorzugten Rahmenbedingungen eines Sportangebotes ab. Hierzu wurden den Befragten mehrere Möglichkeiten bzgl. eines Aspektes vorgeschlagen, aus denen sie ihre bevorzugte Option, d. h. die Option, unter der sie am ehesten an dem Sportangebot teilnehmen würden, wählen konnten. Dabei wurden Rahmenbedingungen bzgl. der Kenntnis der Gruppe über die Erkrankung, die Verbindlichkeit des Angebotes, die Gruppenzusammensetzung, die Auswahl der Sportart, die Kenntnis über Inhalte und Ablauf des Angebotes und das Einbinden theoretischer Exkurse angesprochen. Einige dieser Aspekte wurden bereits durch die vorangegangene offene Frage bzgl. des sicheren Raumes von den Befragten selbst angesprochen. Hierzu zählen die Zusammensetzung der Gruppe sowie die Kenntnis der Gruppe über die vorliegende Erkrankung. Die eigenständige Angabe dieser Punkte durch die Befragten lässt die Vermutung entstehen, dass diese Aspekte von besonderer Relevanz sind und somit in jedem Fall beim Durchführen eines Sportangebotes berücksichtigt werden müssen. Die Ergebnisse dieser Meinungsumfrage sind detailliert aus Abbildung 12 zu entnehmen, wobei zu erkennen ist, dass das Antwortverhalten bei einigen Aspekten relativ divers und ausgeglichen war. Zusammenfassend kann ausgesagt werden, dass bevorzugt die Optionen gewählt wurden, welche vermeintlich zu mehr Vertrauen, Verständnis und Sicherheit führen. Beispiele hierfür sind das Bevorzugen eines regelmäßigen Angebotes, die Kenntnis über dessen Ablauf und Inhalt oder auch das offene Kommunizieren der Erkrankung. All diese Aspekte fördern bzw. generieren langfristig ein vertrautes und verständnisvolles Verhältnis der Gruppenmitglieder untereinander und ein – in dieser Arbeit bereits mehrfach angesprochenes und von den Betroffenen gewünschtes – Sicherheitsgefühl.

Dass Variationen der Sportart und thematische Exkurse am häufigsten nach Absprache und Bedarf erfolgen sollten (21 bzw. 22 Nennungen), zeigt zudem, dass die Teilnehmer*innen in die Gestaltung des Angebotes miteinbezogen werden möchten und spiegelt zudem die Relevanz dessen wider, dass in jedem Falle versucht werden sollte, auf individuell vorhandene oder im Verlauf des Angebotes auftretende Belange der Betroffenen einzugehen.

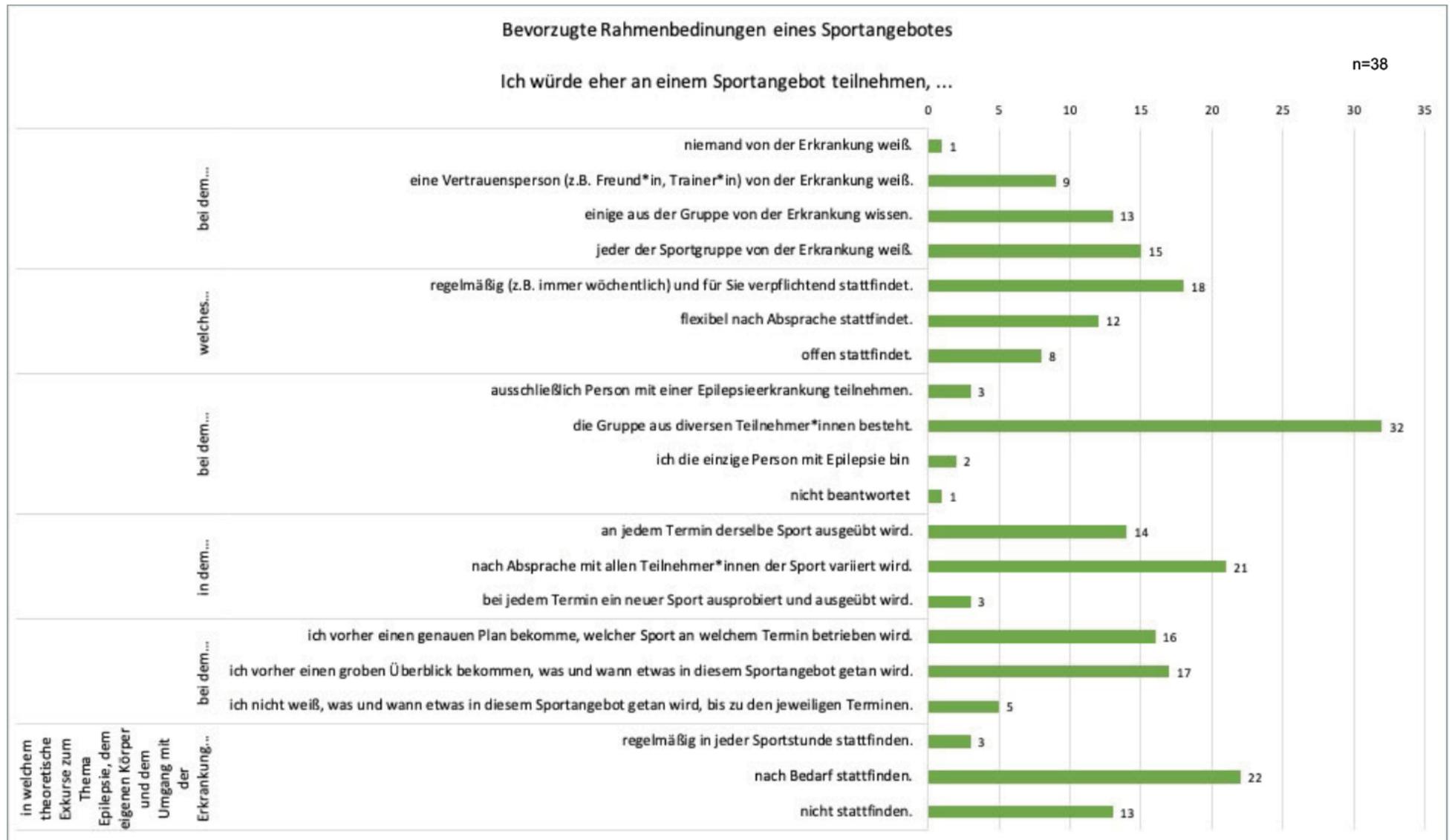


Abbildung 12: Bevorzugte Rahmenbedingungen eines Sportangebotes

Quelle: Eigene Darstellung.

5.4 Beantwortung der Fragestellungen, Konsequenzen und denkbare Hypothesen

Anhand der dargelegten theoretischen Grundlagen, der Auswertung und Interpretation der Forschungsdaten, wird nun im Folgenden auf die im Zuge der Zielsetzung formulierten Fragestellungen (s. Kap. 5.1) eingegangen. An dieser Stelle sei jedoch wiederum erwähnt, dass die durchgeführte Forschung einen eindeutig explorativen Charakter besitzt und in einigen Teilen zur eindeutigen Beantwortung der Fragestellungen weiterer Erkenntnisse bedarf.

Unter welchen Rahmenbedingungen üben Epilepsieerkrankte Sport aus?

Zusammengefasst ist festzustellen, dass Epilepsieerkrankte Sport überwiegend in ihnen vertrauten Settings ausüben. Dies kann vor allem anhand der überwiegend langjährigen Ausübung einer Sportart und dem zeitlich zumeist vor der Diagnose liegenden Beginn der sportlichen Aktivität abgelesen werden. Ein weiteres Indiz hierfür ist, dass selten nach der Diagnose mit einer neuen Sportart begonnen wird. Ist dies doch der Fall, ist erkennbar, dass die Ausführung oftmals allein oder mit einer vertrauten Person erfolgt.

Die Sportart, die Gruppengröße sowie die sportlich aktive Zeit erscheint auf Grundlage der empirischen Daten divers. Eine detaillierte Antwort dieser Fragestellung ist auf Grundlage der erhobenen Daten jedoch nicht möglich. Hierzu wären weitere detailliertere Fragen bzgl. des Sportverhaltens der Betroffenen nötig gewesen.

Was sind die Gründe, welche Epilepsieerkrankte dazu bewegen ihre sportliche Aktivität einzustellen?

Als Gründe, die Epilepsieerkrankte dazu bewegen ihre sportliche Betätigung niederzulegen, konnten vielfältige Aspekte ausgemacht werden. Dabei überwiegen allerdings eindeutig Gründe, die – laut wissenschaftlichem Stand (s. Kap. 3) – oftmals direkt oder auch indirekt aus der Epilepsieerkrankung resultieren. Hierzu zählen bspw. die Angst vor Kontrollverlust und Verletzungen, Unsicherheit mit dem Körper, mangelndes Vertrauen in diesen und seine Leistungsfähigkeit sowie Konfrontation mit Stigmata (s. Abb. 8).

Es ist ebenfalls zu erkennen, dass das langjährige Verbot von Sport oder bestimmten Sportarten (s. Kap. 4) in einzelnen Fällen immer noch Anwendung findet und Betroffene zum Beenden der sportlichen Aktivität bewegt. Dies findet jedoch offensichtlich nur in seltenen Fällen statt und hängt unmittelbar mit dem Risiko und den Gefahren, welche die jeweilige Sportart mit sich bringt, zusammen.

Darüber hinaus bewegen selbstverständlich auch persönliche Gründe, welche unabhängig von der Erkrankung sind, Epilepsieerkrankte zum Niederlegen ihrer sportlichen Aktivität. Persönliche Gründe können hierbei Familienplanung, zeitliche Aspekte, eine Verschiebung der individuellen Interessen oder Ähnliches sein. Dies scheint im Vergleich zu den oben genannten Gründen jedoch seltener zuzutreffen.

Kann diesen Gründen in spezifischen Angeboten durch bestimmte gesetzte Rahmenbedingungen entgegengewirkt werden?

Der Ursache der Gründe – der Epilepsieerkrankung an sich – kann selbstverständlich nicht direkt durch sportbezogene Programme entgegengewirkt werden. Durch Setzen von Rahmenbedingungen und ein professionelles Leiten und Einwirken können jedoch einige der aus ihr resultierenden Gründe beeinflusst werden. Die Angst vor Verletzungen bspw. kann durch gesetzte Vorsichtsmaßnahmen – welche selbstverständlich an die jeweilige Sportart individuell angepasst werden müssen – und durch das Schaffen eines Sicherheitsgefühls mittels Aufbauen von gegenseitigem Vertrauen innerhalb der Sportgruppe und Vermittlung der professionellen Kompetenzen der Leitung verringert werden. Auch beschriebene Gründe wie mangelndes Vertrauen in und Unsicherheiten mit dem eigenen Körper können durch bestimmte, in das Angebot integrierte, Aspekte beeinflusst werden. Hierzu wäre es ratsam während des Sportangebotes einzelne Aktionen und Übungen zur Stärkung verschiedener Kompetenzbereiche des Individuums einzubauen. Vor allem das Konstrukt des Selbstwertgefühls sollte hierbei bedacht werden, wobei Epilepsieerkrankte vor allem die Komponenten Selbstbewusstsein, -vertrauen und -sicherheit als besonders relevant und somit förderungswürdig ansehen. Übungen, die auf das Stärken solcher (Selbst-)Kompetenzen abzielen, lassen sich vielfach in der pädagogischen Fachliteratur – z. B. bzgl. Sport- und Erlebnispädagogik oder Psychomotorik – finden.

Darüber hinaus ist anzunehmen, dass das vielfach in der Befragung geäußerte Bedürfnis nach Verständnis und Akzeptanz ebenfalls einen positiven Effekt auf die angesprochenen Beweggründe haben kann. Werden diese Attribute vom Umfeld suggeriert oder bewusst gefördert – bspw. mit Bildungs- und Aufklärungsarbeit oder Gruppenübungen zu Sozialkompetenzen – besteht die Möglichkeit, dass sich Unsicherheiten und Ängste einzelner Personen verringern.

Unter welchen Rahmenbedingungen würden Epilepsieerkrankte Sport bzw. sportbezogene Angebote eher ausüben?

Es zeichnet sich ab, dass Epilepsieerkrankte sportbezogene Angebote dann in Anspruch nehmen würden, wenn die Rahmenbedingungen förderlich für eine vertraute, sichere und verständnisvolle Atmosphäre sind. Dies bedeutet, dass sie eher an regelmäßigen und verbindlichen Angeboten mit einer ihnen bekannten, diversen Gruppe, welche Kenntnis über die Erkrankung hat und ihnen mit Verständnis und Akzeptanz entgegentritt, teilnehmen würden. Ebenfalls bevorzugen sie die aktive Mitgestaltung des Angebotes, um so gemeinsam einen Raum zu kreieren, welcher möglichst auf ihre und die Wünsche, Bedürfnisse und Belange der anderen Teilnehmenden eingeht. Dies heißt, dass sie in Absprache mitentscheiden, welche Sportart ausprobiert und ausgeführt wird oder auch die Möglichkeit besteht, nach Bedarf Exkurse zur Thematik der Erkrankung, dem Umgang mit dieser, dem eigenen Körper und dem

Wohlbefinden durchzuführen. Eine darüber hinaus besonders wichtige Rahmenbedingung zum Herstellen eines sicheren Raumes stellt die Qualifikation der Leitung des Angebotes dar. Für Epilepsieerkrankte ist es von elementarer Bedeutung zu wissen, dass das Gegenüber zumindest grundlegend mit der Erkrankung vertraut ist und ggf. bei akuten Ereignissen adäquat reagieren kann, um sich sicher und gut betreut zu fühlen.

Würde das beschriebene, stark vorliegende Bedürfnis nach Sicherheit, Vertrauen und weiteren ähnlichen Aspekten durch das Setting des Angebotes erfüllt, würden Epilepsieerkrankte eher an sportlichen Aktivitäten teilnehmen.

Welche Aspekte, die die Rahmenbedingungen eines Sportangebotes betreffen, sind den Betroffenen besonders wichtig?

Aspekte wie das Gefühl von Sicherheit, Vertrauen, Akzeptanz und Verständnis sind Epilepsieerkrankten besonders wichtig, wenn sie Sportangebote wahrnehmen oder wahrnehmen wollen. Dies zeigt sich durch die erhobenen Daten und auch die bereits vorgenommene Beantwortung der vorangegangenen Fragestellungen. Vielfach lässt sich erkennen, dass die bevorzugten Rahmenbedingungen und getätigten Antworten der Befragten, immer wieder auf das Bedürfnis der genannten Gefühle zurückzuführen und zu begründen sind. Hierdurch können diese als relevanteste Aspekte, welche in jedem Fall übergeordnet bei der Planung und Durchführung von sportbezogenen Angeboten bedacht werden müssen, angesehen werden.

Weniger in Bezug auf die gesetzten Rahmenbedingungen eines Angebotes, sondern vielmehr auf dessen Wirkweise, ist den Betroffenen zudem wichtig, dass der Sport zum besseren Kennenlernen und Verstehen des eigenen Körpers und seiner Fähigkeiten führt und zeitgleich einen Ausgleich zum Alltag und einen Ruheort darstellt. Vorschläge dies zu erreichen wären wiederum das Einbinden spezifischer Übungen zur Thematik Selbstkompetenzen und Körperbild sowie das Setzen verschiedener Rahmenbedingungen, wie bspw. eine relativ kleine Gruppe sowie einer klar strukturierten Durchführung der einzelnen Termine und Inhalte, wodurch weniger Hektik und mehr Raum zur Entspannung entstehen kann.

Auch an dieser Stelle ist es nochmal von besonderer Relevanz, dass die Betroffenen auf ausreichende Kompetenzen der Anwesenden – insbesondere der Leitung des Angebotes – in Hinblick auf den Umgang und die geleistete Hilfestellung während eines akuten epileptischen Anfalls hoffen. Hieraus resultiert die Konsequenz, dass Leiter*innen eines sportbezogenen Angebotes, an dem Epilepsieerkrankte teilnehmen, unbedingt Schulungen zu dieser Thematik absolvieren sollten.

Wie könnte ein spezifisches Sportangebot für und mit Epilepsieerkrankten aussehen?

Durch die vielen Dimensionen, die beim Konzipieren und Vorbereiten eines Angebotes bedacht werden müssen, kann diese Fragestellung im Rahmen dieser Arbeit nicht umfänglich

beantwortet werden. Dennoch soll anhand der erhobenen Daten und Vermutungen eine grobe Skizzierung eines denkbaren sportbezogenen Angebotes erfolgen.

Angelehnt an die jeweils am häufigsten bevorzugten Rahmenbedingungen (s. Abb. 12) ergibt sich folgendes Bild der Gestaltung eines Sportangebotes für Epilepsieerkrankte:

- offene Kommunikation bzgl. der Erkrankung
- regelmäßige und verpflichtende Termine (bspw. wöchentlich, mit An- und Abmeldung)
- die Gruppe ist aus diversen Teilnehmer*innen zusammengesetzt, d. h. Menschen mit und ohne Epilepsie sowie mit evtl. anderen Erkrankungsbildern
- die Auswahl der ausgeübten Sportart erfolgt in Rücksprache mit den Betroffenen und geht daher auf ihre Wünsche und Bedürfnisse ein
- ein grober Überblick bzgl. Aufbau und Inhalt des Angebotes ist den Teilnehmenden bekannt
- Exkurse zum Themenbereich Epilepsie, dem Körper und dem Umgang mit der Krankheit sollen nach Bedarf und Wunsch der Teilnehmenden aufgegriffen werden und stattfinden

Über diese Rahmenbedingen hinaus sollte das Angebot unbedingt einen sicheren Raum darstellen, welcher von Akzeptanz, Verständnis und Vertrauen geprägt ist. Wie dieser erzielt werden kann, wurde bereits teilweise mittels der Beantwortung der vorangegangenen Fragestellungen angesprochen. Knapp zusammengefasst kann dies durch das professionelle, kompetente Leiten der Gruppen und dem Einbinden verschiedener Übungen, die die Gruppendynamik und das Wohlbefinden in der Situation fördern, erreicht werden.

Zudem muss die Qualifikation der Leitung unbedingt bedacht werden, da der richtige und kompetente Umgang mit akuten epileptischen Anfällen den Betroffenen besonders wichtig ist. Daher ist es ratsam, Personen mit der Leitung und dem Durchführen des Angebotes zu betrauen, die sich mit den Erkrankungsbildern von Epilepsien intensiv befasst haben. Zum Erkrankungsbild, dem Umgang und Reagieren auf epileptische Anfälle bieten verschiedene Organisationen – wie bspw. die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. oder die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. – Workshops und Schulungen an.

Betrachtet man die Tatsache, dass Betroffene bevorzugt Sport in einer diversen Gruppe treiben würden, wird deutlich, dass ein Sportangebot ausschließlich für Epilepsieerkrankte wenig erfolgreich wahrgenommen werden würde. Daher sollte ein konkretes Angebot in einem etwas weiter gefassten Kontext angesiedelt sein. Denkbar wäre hierbei – wie bereits in der Praxis teilweise angewandt – Personen mit unterschiedlichen, aber dennoch ähnlichen Erkrankungsbildern zusammenzubringen, bspw. eine Sportgruppe für Betroffene neurologischer Erkrankungen innerhalb einer Rehabilitationseinrichtung oder -sportverband. Dies würde mit sich bringen, dass die Teilnehmenden bzgl. psychosozialer Auswirkungen der Erkrankung, Konfrontationen mit Hürden in der Lebensgestaltung evtl. ähnliche Erfahrungen aufweisen und somit eher oder schneller ein verständnisvolles Miteinander erreicht wird.

Ebenfalls denkbar wäre, Freizeitsportgruppen – wie sie bereits in fast jedem Sportverein anzutreffen sind – aufzubauen oder vorhandene Gruppen so umzustrukturieren, dass sie die beschriebenen Bedürfnisse und bevorzugten Rahmenbedingungen der Erkrankten – bspw. ein erhöhtes Sicherheitsgefühl, verständnisvoller Umgang, evtl. thematische Exkurse, usw. – erfüllen und das Angebot somit den Betroffenen wieder zugänglich gemacht wird.

Trotz dieser Skizzierung eines denkbaren Angebotes ist zu sagen, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Konzipierung eines Leitfadens dafür schwerfallen würde, da sich individuelle Bedürfnisse – wie sie in den Ergebnissen dieser relativ kleinen Studie in Erscheinung treten – schwer auf eine größere Gruppe übertragen lassen und einzelne Aspekte, welche in der Konzipierung von Bedeutung sind, näher hätten beleuchtet werden müssen.

Wie bereits bei der Zielsetzung erwähnt, wurden – aufgrund des Erkundungscharakters und der gering aufgestellten Forschungslage – nicht bereits im Voraus Hypothesen für diese Forschung aufgestellt (s. Kap. 5.1). Betrachtet man nun im Nachgang die empirischen Daten, die Ergebnisse und die Beantwortung der Fragestellungen, könnte man aus dieser Forschung durchaus Hypothesen generieren, die für weitere Studien oder praktische Experimente genutzt werden können. Die Zahl der möglichen Hypothesen ist dabei groß und abhängig von dem gesetzten Forschungsschwerpunkt. Aus diesem Grund fällt im Rahmen dieser Arbeit eine umfassende, weiterführende Hypothesengenerierung aus. Um dennoch einen Eindruck von den möglicherweise aufstellbaren Hypothesen zu gewinnen, sind in der folgenden Aufzählung einige denkbare Vermutungen exemplarisch aufgeführt:

- Epilepsieerkrankte treiben eher in regelmäßigen Kontexten Sport.
- Ein spezifisches Angebot, welche die Bedürfnisse und Wünsche der angesprochenen Betroffenen erfüllt, hat einen positiveren Effekt auf die Lebensqualität als andere Angebote.
- Epilepsieerkrankte benötigen als Raum zum Sporttreiben einen Ruheort.
- Epilepsieerkrankte benötigen ein Sportangebot, welches neben der Fitness auch Bereiche wie mentale Gesundheit und Selbstkompetenzen fördert.
- Epilepsieerkrankte profitieren eher von Sportangeboten, wenn sie diese aktiv mitbestimmen und gestalten können.

Genannte und weitere mögliche Hypothesen können nach dieser Forschung noch nicht als verifiziert angesehen werden. Das Belegen dieser Aussagen bedarf – wie bereits angesprochen (s. Kap. 5.1) – weiterer Forschungen und praktischer Untersuchungen, die die einzelnen Aspekte spezifischer und repräsentativer untersuchen. Hierzu sind vor allem praxisorientierte Erhebungen wie das Durchführen sportbezogener Angebote mit jeweils verschiedenen gesetzten Rahmenbedingungen und Inhalten mit einer im Kontext stattfindenden Evaluierung besonders geeignet.

6 Bezug zur Sozialpädagogik und Handlungsansätze für die Praxis

Wie sehen nun die Begleitung und Unterstützung von Betroffenen einer spezifischen Erkrankung und das Anbieten und Durchführen sportbezogener Angebote in Bezug zur Praxis der Sozialen Arbeit und Sozialpädagogik aus? Diese Frage soll im Folgenden kurz beleuchtet werden und darüber hinaus sollen konkrete Beispiele umrissen werden, in welchem Kontext die Erkenntnisse dieser Arbeit und evtl. spezifische Sportangebote Anwendung finden können.

Zum einen ist anzumerken, dass Sozialarbeiter*innen und Sozialpädagog*innen aufgrund der hohen Prävalenz von Epilepsien (s. Kap. 2) in eigentlich allen ihnen zugänglichen Arbeitsbereichen mit Betroffenen in Kontakt treten können. Um die Personen, die in der Position als Sozialarbeiter*innen und Sozialpädagog*innen begleitet, bestmöglich unterstützen zu können, ist es meines Erachtens nach in jedem Fall von Vorteil, ihre Lebenssituation in allen Facetten zu betrachten und evtl. zu verstehen. Kontexte, in denen Kontakt mit Betroffenen einer Epilepsieerkrankung auftreten können, ohne dass die Epilepsie im Vordergrund steht oder Anlass für die Begegnung darstellt, können bspw. die Schulsozialarbeit, offene Kinder- und Jugendarbeit, Beratungsstellen aller Art und viele Weitere sein. In diesen Rahmen werden bekanntermaßen auch oftmals bewegungsorientierte Angebote durchgeführt, wodurch die Inhalte dieser Arbeit und die Schlussfolgerungen bzgl. der Bedürfnisse und vorzuziehenden Rahmengestaltung auch dort von Relevanz sind.

Darüber hinaus zählen gesundheitsbezogene Arbeitsfelder seit mehreren Jahren explizit zu den Handlungsfeldern der Praxis. Dieser Arbeitsbereich beinhaltet „alle sozialprofessionellen Eingriffe und Unterstützungsmaßnahmen, die zur Vorbeugung, Minderung und Bewältigung persönlicher, kollektiver und sozialer Gesundheitsrisiken, gesundheitlicher Problemlagen und daraus folgender Benachteiligungen und Notstände beitragen.“ (Franzkowiak, 2009, S. 66, zitiert nach Löwenstein, Steffens & Kunsmann, 2020, S. 45). Diese gesundheitsbezogene Soziale Arbeit findet unterteilt in den Bereichen Gesundheitswesen, gesundheitsfördernde Arbeit im Sozial- und Bildungswesen oder auch in der klinischen Sozialarbeit (vgl. Löwenstein et al., 2020, S. 47) statt. In all diesen Bereichen sind Betroffene einer Epilepsieerkrankung anzutreffen. Entweder indirekt aufgrund der vorkommenden Prävalenz wie bspw. bei der Arbeit im Sozial- und Bildungswesen oder direkt aufgrund einer stattfindenden Behandlung und Betreuung, wie bei der Arbeit im Gesundheitswesen oder in der klinischen Sozialarbeit.

Alle Bereiche können und sollten unter bestimmten Voraussetzungen – wie z. B. Qualifikation der Mitarbeiter*innen, erkennbarer potentieller Nutzen für die Zielgruppe, usw. – sportbezogene Angebote nutzen, um ihre jeweiligen Zielsetzungen zu erfüllen. Die zuvor skizzierte hypothetische Konzipierung eines sportbezogenen Angebotes (s. Kap. 5.4) kann – angepasst an den jeweiligen Arbeitskontext – dabei als Grundlage herangezogen werden. Hierdurch begründet sich der eindeutige Bezug der Thematik Sport, Bewegung und Epilepsie zur Sozialen Arbeit und Sozialpädagogik.

7 Fazit und Ausblick

Dass Epilepsieerkrankte mit spezifischen Auswirkungen – bzgl. (psychischer) Komorbiditäten, Motorik, Psychosoziales und Lebensqualität – und evtl. Hindernissen aufgrund ihrer Erkrankung konfrontiert werden ist allgemein bewiesen. Aus dieser Tatsache resultieren besondere Bedürfnisse und somit ein notwendiger sensibler und auf das Individuum eingehender Umgang mit den Betroffenen in allen Lebensbereichen. Dies geht mit der Erkenntnis der durchgeführten Studie einher, dass das Bedürfnis nach Sicherheit, Verständnis und Akzeptanz und somit die Ausrichtung von sportbezogenen Angeboten auf diese Aspekte von besonders hoher Relevanz sind und eindeutig einen übergeordneten Stellenwert für Epilepsieerkrankte darstellen. Folglich müssen Rahmenbedingungen sowie Auswahl der Inhalte und die Durchführung sportbezogener Angebote jederzeit darauf ausgerichtet sein, diesen Bedürfnissen möglichst gerecht zu werden. Dazu bedarf es innerhalb eines stattfindenden Angebotes bestimmte Vorkehrungen, die diese Bedürfnisse unterstützen, einen stetigen Austausch der Gruppe und das aktive Einbeziehen der Teilnehmenden bzgl. der ggf. auftretenden und sich verändernden Hindernisse, Wünsche und Belange sowie eine kompetente Leitung und Durchführung des unterstützenden Angebotes.

Ebenfalls konnte die vorgelegte Studie einige Ansatzpunkte, bezogen auf zu setzende organisatorischen Rahmenbedingungen – wie bspw. Regelmäßigkeit, Verbindlichkeit, Räumlichkeiten, Struktur und Inhalt – sowie in deren Folge eine grobe Skizzierung eines sportbezogenen Angebotes liefern. Zusammengefasst bildete sich hierbei ab, dass regelmäßige und verbindliche Termine, offene Kommunikation bzgl. der Erkrankung, eine diverse Zusammensetzung der Gruppe bzgl. der Krankengeschichte, ein zuvor transparenter grober Überblick über Struktur und Inhalt, Variation der Sportart nach Absprache sowie die Einbindung von thematischen Exkursen bzgl. der Erkrankungen, dem Umgang damit und dem eigenen Körper nach Bedarf, bevorzugt werden.

Auf diese allgemein anwendbaren Rahmenbedingungen können zukünftige konkrete Konzepte aufbauen und sich stützen, wobei spezifische Aspekte der einzelnen Arbeitsbereiche, in denen ein sportbezogenes Angebot mit Epilepsieerkrankten denkbar ist und die Einfluss auf die Konzipierung haben können, selbstverständlich berücksichtigt werden müssen.

Aus diesem Grund lässt sich durchaus schließen, dass die Studie – trotz ihres relativ kleinen Rahmens – aussagekräftige sowie relevante Ergebnisse liefern konnte, welche die Arbeit von Sozialarbeiter*innen und Sozialpädagog*innen in Bezug auf die Begleitung von Epilepsieerkrankten bereichern und in gewisser Weise fördern kann.

An dieser Stelle seien dennoch Grenzen und Kritikpunkte der vorliegenden Studie erwähnt. Aufgrund der Ergebnislage und der nicht verifizierten aufgestellten Hypothesen, würde zum jetzigen Zeitpunkt die Konzipierung eines konkreten sportbezogenen Angebotes oder eines Leitfadens für diese schwer fallen. Dies begründet sich einerseits damit, dass an einzelnen

Stellen detailliertere Fragen in die Untersuchung hätten eingebaut werden müssen und andererseits, dass individuelle Bedürfnisse schwer verallgemeinert werden können und somit größere Studien und Diskussionen als die vorliegende Arbeit erfordern. Angesprochene detaillierte Fragen hätten dabei bspw. erfragen können, ob die Befragten bereits Kenntnis über spezifische Angebote für Epilepsieerkrankte haben und aus welchen Gründen sie eine Teilnahme daran wahrnehmen oder ablehnen. Dies hätte ggf. die Ergründung der nicht gewünschten sowie der bevorzugten Rahmenbedingungen eines Sportangebotes begünstigen können.

Wie bereits vielfach erwähnt, bedürfen die Ergebnisse und die aus ihnen resultierenden, möglichen Hypothesen daher weiterer Forschung, insbesondere in der praktischen Durchführung sportbezogener Angebote. Es ist dabei anhand dem Forschungs- und Praxisstand bzgl. der Thematiken Sport und Epilepsie sowie der gesundheitsbezogenen Sozialarbeit und Sozialpädagogik annehmbar, dass eine Überprüfung der hier beschriebenen Erkenntnisse stattfinden und fortschreiten wird und sich ebenfalls die Begleitung Epilepsieerkrankter durch Sozialarbeit*innen und Sozialpädagog*innen in den nächsten Jahren immer weiterentwickelt und intensiviert.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

Literaturverzeichnis

Bauer, J., Saher, S. (2006). Sport. In: Bauer, J., Burchard, G.-D., Saher, S. (Hrsg.). *Mobilität und Epilepsie* (S. 131 -152). Darmstadt: Steinkopff.

Baumgartner, C., Olbrich, A. (2001). Definition und Epidemiologie. In: Baumgartner, C. (Hrsg.) *Handbuch der Epilepsien - Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte* (S. 1-7). Wien: Springer Verlag.

Baumgartner, C., Pirker, S. (2012). DFP: Aktuelles zu Diagnostik und Therapie der Epilepsie. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*, 13 (2), 64-80. Verfügbar unter: <https://www.kup.at/kup/pdf/10416.pdf>

Bien, C.; May, T. (2019). *Forschungsbericht „Epilepsie“ 2015-2019*. Bethel: Gesellschaft für Epilepsieforschung. Verfügbar unter: <https://www.epilepsieforschung.de/fileadmin/Epilepsieforschung/download/forschungsbericht-gfe-2019.pdf>

Bredel-Geissler, A.-E., Tettenborn, B. (2020). *Klinische Neurologie - Epilepsien - Grundlagen und Klassifikation*. Berlin: Springer Medizin Verlag GmbH. Verfügbar unter: https://www.springermedizin.de/emedpedia/klinische-neurologie/epilepsien-grundlagen-und-klassifikation?epediaDoi=10.1007%2F978-3-662-44768-0_113

Brehm, W.; Bös, K.; Graf, C.; Pahmeier, I.; Pfeifer, K.; Rütten, A.; Sygusch, R.; Tiemann, M.; Tittlbach, S.; Vogt, L.; Wagner, P. (2013). Sport als Mittel in Prävention, Rehabilitation und Gesundheitsförderung - Eine Expertise. *Bundesgesundheitsblatt*. Jg. 56 (10). S. 1385-1389. Berlin-Heidelberg: Springer Verlag. DOI: 10.1007/s00103-013-1798-y

BRSNW - Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e.V. (2020). *Rehasport-Suche*. Zugriff am: 02.11.2020. Verfügbar unter: <https://www.brsnw.de/rehasport-suche/https://www.brsnw.de/rehasport-suche/>

Burkhardt, P. (1994). Epilepsie als Körperbehinderung. In: Rieder, H. (Hrsg.). *Bewegung, Sport und Epilepsie - Erfahrungen - Konzepte - wissenschaftliche Ansätze. Heidelberger Schriftenreihe zur Sportwissenschaft* (Bd. 4, S. 91-100). Heidelberg: Institut für Sportwissenschaft.

BZgA - Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2016). *Nationale Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung* (Sonderheft 03). Köln BZgA.

Deimel, H.; Huber, G.; Pfeifer, K.; Schüle K. (Hrsg.) (2007). *Neue aktive Wege in Prävention und Rehabilitation*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Deutsche Epilepsievereinigung (2020a). *Komplementäre Therapien*. Zugriff am: 02.10.2020. Verfügbar unter: https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2019/02/Epi_Komplementaere-Therapien_0119-Bundesverband.pdf

Deutsche Epilepsievereinigung (2020b). *Anfallsselbstkontrolle*. Zugriff am: 02.10.2020. Verfügbar unter: https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2019/02/epi_Anfallsselbstkontrolle-0119-Bundesverband.pdf

Deutsche Epilepsievereinigung (2020c). *Ketogene Diät in der Epilepsiebehandlung*. Zugriff am: 02.10.2020. Verfügbar unter: <https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2020/01/Ketogene-Diaeten-in-der-Epilepsiebehandlung.pdf>

Deutsche Epilepsievereinigung (2020d). *Psychotherapie bei Epilepsie*. Zugriff am: 02.10.2020. Verfügbar unter: https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2019/02/Faltblatt_Psychotherapie-0119-Bundesverband.pdf

Deutsche Epilepsievereinigung (2020e). *Neuropsychologie der Epilepsien*. Zugriff am: 02.10.2020. Verfügbar unter: https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2019/02/Epi_Neuropsych_0219-bundesverband.pdf

Dröge, C. Thorbecke, R. Brandt, C. (2019). Sport bei Epilepsie. *Schriften über Epilepsie*. Band V. Bonn: Stiftung Michael.

Endermann, M. (2019). Lebensqualität bei Epilepsie: Ein Überblick zum Forschungsstand - Teil 2: Vergleiche mit Referenzgruppen, Interventionsstudien. *Zeitschrift für Epileptologie*, 32 (3), 215-233. DOI: 10.1007/s10309-018-0221-y

epiKurier (2020). *Bewegung und Sport bei Epilepsie*. Zugriff am: 1.11.2020. Verfügbar unter: <https://www.epikurier.de/archiv/ausgabe-32005/bewegung-und-sport-bei-epilepsie/>

Fisher, R.S., Cross, J.H., French, J.A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F.E., Lagae, L., Moshé, S.L., Peltola, J., Perez, E.R., Scheffer, I.E., Zuberi, S.M. (2018). Operationale Klassifikation der Anfallsformen durch die Internationale Liga gegen Epilepsie: Positionspapier der ILAE-Klassifikations- und Terminologiekommission. *Zeitschrift für Epileptologie*, 31 (4), 272-281. DOI: 10.1007/s10309-018-0216-8

Fox, A., Werle, J. (1994). Ist Sport für/in einer Selbsthilfegruppe ein Thema? In: Rieder, H. (Hrsg.). *Bewegung, Sport und Epilepsie - Erfahrungen - Konzepte - wissenschaftliche Ansätze*. Heidelberg: *Heidelberger Schriftenreihe zur Sportwissenschaft* (Bd. 4, S. 183-186). Heidelberg: Institut für Sportwissenschaft.

Galovic, M., Tettenborn, B. (2015). Epilepsie. In: Reimers, C.D., Reuter, I., Tettenborn, B., Broocks, A., Thürauf, N., Knapp, G. (Hrsg.), *Prävention und Therapie durch Sport - Band 2: Neurologie, Psychiatrie/Psychosomatik, Schmerzsyndrome* (2. Aufl., S. 113-123). München: Elsevier GmbH.

Galovic, M., Tettenborn, B. (2018). Epilepsie. In: Reimers, C.D. (Hrsg.), *Praxisbuch Sport in Prävention und Therapie* (S. 295-298). München: Elsevier GmbH.

Hermann, B.P., Vickrey B., Hays R.D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K., Perrine, K., Myers, L.W., Ellison, G.W. (1996). A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research*, 25 (2), 113-118. DOI: 10.1016/0920-1211(96)00024-1

Holzgraefe, M. (2003). Epilepsie. In: Reimers, C.D., Broock, A. (Hrsg.), *Neurologie, Psychiatrie und Sport* (S. 95-99). Stuttgart: Thieme.

Hussy, W., Schreier, M., Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (2. Überarbeitete Aufl.). Berlin Heidelberg: Springer Verlag.

Illies, D.J. (2018). *Psychopathologische Komorbidität und belastende Lebenserfahrungen bei Menschen mit Epilepsie*. Dissertation an der Universität Bielefeld.

Jones, R., Rickards, H., & Cavanna, A. E. (2010). The prevalence of psychiatric disorders in epilepsy: A critical review of the evidence. *Functional Neurology*, 25 (4), 191-194. PMID: 21388578

Kapitany, T., Glauninger, G., Schimka, B. (2001). Psychiatrische Aspekte. In: Baumgartner, C. (Hrsg.). *Handbuch der Epilepsien - Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte* (S. 246-256). Wien: Springer Verlag.

Krämer, G. (2005). *Kleines Lexikon der Epileptologie*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Krämer, G. (2012). *Diagnose Epilepsie: die Krankheit verstehen, die besten Therapien nutzen, Ihren Alltag gestalten* (2. Auflage). Stuttgart: TRIAS Verlag.

Kramer, L., Füre, J., Stute, P. (2014). Die gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Gynäkologische Endokrinologie*, 12 (2). 119-123. DOI: 10.1007/s10304-014-0631-5

Lehrner, H. (2001). Neuropsychologie. In: Baumgartner, C. (Hrsg.). *Handbuch der Epilepsien - Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte* (S. 257-263). Wien: Springer Verlag.

Löwenstein, H., Steffens, B., Kunsmann, J. (2020). *Sportsozialarbeit - Strukturen, Konzepte, Praxis*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Mattle, H., Mumenthaler, M. (2011). *Kurzlehrbuch Neurologie* (4. Auflage). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

May, T.W., Pfäfflin, M. (2014). Lebensqualität und psychosoziale Aspekte bei älteren Menschen mit Epilepsie. *Zeitschrift für Epileptologie*, 27 (4), 257-264. DOI: 10.1007/s10309-014-0387-x

MTG - Mannheimer Turn- und Sportgesellschaft 1899 e.V. (2020). *Gesundheitssport - Aktuelle Angebote*. Zugriff am: 02.11.2020. Verfügbar unter: <https://www.mtg-mannheim.de/gesundheitsport.html>

Ortiz, S. (2014). *A practical clinical definition of epilepsy*. Verfügbar unter: https://res.cloudinary.com/ilaeweb/image/upload/YES-Infographic-Practical-Clinical-Definition1_0BF27C20-23E3-11E9-87F8204747814332.png

Pinto, M. (2019). *BASICS Neurologie* (6. Auflage). München: Elsevier GmbH.

Püst, B. (2015). Sport für chronisch kranke Kinder - Bei Epilepsie sind die meisten Sportarten erlaubt und empfohlen. *pädiatrie hautnah*. Jg. 27 (5). 35-37. DOI: 10.1007/s15014-015-0483-z

Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogenen Lebensqualität - Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 3, 165-189.

Renneberg, B., Lippke, S. (2006). Lebensqualität. In: Renneberg, B., Hammelstein, P. (Hrsg.). *Gesundheitspsychologie* (S. 29-33). Heidelberg: Springer Medizin Verlag. DOI: 10.1007/978-3-540-47632-0_4

Scheffer, I.E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M.B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G.W., Moshé, S.L., Nordli, D.R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., Zuberi, S.M. (2018). ILAE-Klassifikation der Epilepsien: Positionspapier der ILAE-Kommission für Klassifikation und Terminologie. *Zeitschrift für Epileptologie*, 31 (4), 296-306. DOI: 10.1007/s10309-018-0218-6

Schneble, H. (2017). *Epilepsie - Erscheinungsformen-Ursachen-Behandlung* (3., überarbeitete Auflage). München: Verlag C.H.Beck oHG.

Schulze-Bonhagen, A., Hamer, H., Krämer, G. (2020). Neue Klassifikation epileptischer Anfälle - eine kritische Bewertung der Änderungen. *Der Nervenarzt*, 91 (2), 114-121. DOI: 10.1007/s00115-019-00800-3

Schulze-Bonhagen, Fritzsche, K. (2009). Koexistenz von Epilepsien und dissoziativen Anfällen. *Zeitschrift für Epileptologie*. 22 (3). 156-162. DOI: 10.1007/s10309-009-0040-2

Schweitzer, R., Streiber, S. & Koeslin, J. (2018). *Neurologie und Psychiatrie* (3. Aufl.). München: Elsevier GmbH.

Steiner E., Benesch, M. (2018). *Der Fragebogen - von der Forschungsidee zur SPSS-Auswertung* (5. überarbeitete & erweiterte Aufl.). Wien: facultas Verlags- und Buchhandels AG.

van den Bongard, F., Hamer, H.M., Sassen, R., Reinsberger, C. (2020). Sport und körperliche Aktivität bei Epilepsien. *Deutsches Ärzteblatt*, 117 (1-2). 1-6. DOI: 10.3238/aerztebl.2020.0001

Werle, J. (1994). Epilepsie und Sport - Indikationen und Kontraindikationen, Zusammenfassung der Beiträge und Diskussion. In: Rieder, H. (Hrsg.). *Bewegung, Sport und Epilepsie - Erfahrungen - Konzepte - wissenschaftliche Ansätze. Heidelberger Schriftenreihe zur Sportwissenschaft* (Bd. 4, S. 85-90). Heidelberg: Institut für Sportwissenschaft.

Werle, J., Haag, C. (1994). Bewegung, Spiel und Sport für Epilepsiepatienten - Ein Modellprojekt der MTG Mannheim. In: Rieder, H. (Hrsg.). *Bewegung, Sport und Epilepsie - Erfahrungen - Konzepte - wissenschaftliche Ansätze. Heidelberger Schriftenreihe zur Sportwissenschaft* (Bd. 4, S. 177-182). Heidelberg: Institut für Sportwissenschaft.

WHO - Weltgesundheitsorganisation (2010). *Global recommendations on Physical Activity for health*. Genf: WHO Press. Verfügbar unter: <https://www.who.int/publications/i/item/global-recommendations-on-physical-activity-for-health>

Anhang

Anhang A: Fragebogen der Forschung (Online-Ansicht)

Anhang B: Anmerkungen aus dem Pretest (digitales Speichermedium)

Anhang C: Datensätze der Erhebung (digitales Speichermedium)

- C.1 - Struktur des Fragebogens
- C.2 - Variablen des Fragebogens
- C.3 - Antwortcodes des Fragebogens
- C.4 - Daten des technischen Pretests
- C.5 - Datensätze des Pretests
- C.6 - Datensätze der gültigen Fälle
- C.7 - Codierungstabellen der offenen Fragen

Anhang D: Nachweise der Internetquellen (digitales Speichermedium)

- D.1 - Baumgartner, C., Pirker, S. (2012)
- D.2 - Bredel-Geissler, A.-E., Tettenborn, B. (2020)
- D.3 - BRSNW (2020)
- D.4 - BZgA (2016)
- D.5 - Deutsche Epilepsievereinigung (2020a)
- D.6 - Deutsche Epilepsievereinigung (2020b)
- D.7 - Deutsche Epilepsievereinigung (2020c)
- D.8 - Deutsche Epilepsievereinigung (2020d)
- D.9 - Deutsche Epilepsievereinigung (2020e)
- D.10 - epiKurier (2020)
- D.11 - MTG - Mannheimer Turn- und Sportgesellschaft 1899 e.V. (2020)
- D.12 - Ortiz, S. (2014)
- D.13 - WHO - Weltgesundheitsorganisation (2010)

Korrekturfahne

Die Korrekturfahne zeigt alle Seiten des Fragebogens als Übersicht im gewählten Layout. Wie im Debug-Modus sind die Kennungen der Fragen eingeblendet.

Bitte beachten Sie folgende Unterschiede zum tatsächlichen Fragebogen:

- Filter können prinzipbedingt nicht funktionieren,
- Fragen im PHP-Code werden nur angezeigt, wenn die Kennung statisch vorliegt,
- die Anzeige der Fragen kann abweichen, weil die Frage-Kennungen eingeblendet werden, und
- Platzhalter und andere dynamische Elemente können prinzipbedingt nicht dargestellt werden.

Tipp: Stellen Sie in den Druck-Einstellungen Ihres Browser ein, dass dieser auch Hintergrundbilder druckt, damit auch Schieberegler und benutzerdefinierte Eingabefelder korrekt gedruckt bzw. in ein PDF übernommen werden.

↳ [Druckansicht](#) ↳ [Variablenansicht](#) ↳ [Tabelle \(Download\)](#)

✕ [Filter](#)

✕ [PHP-Code](#)

Seite 01

1

Umfrage zum Thema „Sport und Bewegung als Intervention bei Epilepsieerkrankung“

[Einleitung](#)

Bitte nehmen Sie an dieser Umfrage nur teil, wenn Sie selbst eine diagnostizierte Epilepsie haben.

Guten Tag,

mein Name ist Lisa Marie Gindler und im Rahmen meiner Abschlussarbeit des Studiums B.A. Soziale Arbeit/Sozialpädagogik an der Hochschule Düsseldorf, befasse ich mich mit dem Thema: „Sport und Bewegung als Intervention bei Epilepsieerkrankung“.

Hierzu führe ich zur Datenerhebung nachfolgenden Fragebogen durch, welcher in meiner Abschlussarbeit diskutiert und als Grundlage zur Entwicklung von themenbezogenen Handlungsansätzen verwendet werden soll.

Ich freue mich, dass Sie sich die Zeit nehmen an dieser Umfrage teilzunehmen und mich bei meiner Forschung unterstützen. Bitte führen Sie diesen Fragebogen jedoch nur durch, wenn Sie selbst an einer Epilepsie erkrankt sind.

Der Fragebogen besteht aus fünf Themenkategorien und wird circa 10-15 Minuten dauern.

Ihre Daten werden selbstverständlich anonymisiert und nicht an Dritte weitergegeben.

Falls Sie weitere Fragen zu dieser Studie, der Abschlussarbeit oder meiner Person haben, setzen Sie sich gerne mit mir in Verbindung. Den Link zu meiner E-Mail-Adresse finden Sie im Impressum am unteren Rand des Bildschirms.

Mit freundlichen Grüßen

Lisa Marie Gindler

1. Geschlecht

A001 =

männlich

weiblich

divers

2. Alter

A002 =

- unter 18 Jahre
- 18-25 Jahre
- 26-40 Jahre
- 41-60 Jahre
- über 60 Jahre

3. Wurde bei Ihnen eine Epilepsieerkrankung diagnostiziert?

A003 =

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an.

Ja

Nein

1 aktive(r) Filter**Filter A003/F1**

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: **2**
Dann nach dem Klick auf "Weiter" den Text **A004** anzeigen und das Interview beenden

4. Wann wurde Ihre Epilepsie diagnostiziert?

B001

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an.

- innerhalb der letzten 6 Monate
- vor 6-12 Monaten
- vor 1-3 Jahren
- vor mehr als 3 Jahren

5. Welche Formen von epileptischen Anfällen haben Sie?

B002

Mehrfachnennungen möglich. Bitte geben Sie alle Anfallsformen an, die bei Ihnen auftreten und diagnostiziert sind. Die hier stehenden Anfallsformen sind die am häufigsten auftretenden Formen und bilden lediglich einen Teil der Klassifikationsmöglichkeiten ab. Trifft keine dieser Anfallsformen auf Sie zu, können Sie eigene Angaben niederschreiben.

- einfache fokale Anfälle
- komplex fokale Anfälle
- sekundär-generalisierte Anfälle
- Absencen (Petit-Mal-Anfälle, generalisiert)
- tonisch-klonische Anfälle (Grand-Mal-Anfälle, generalisiert)
- myoklonische Anfälle
- unklassifizierte Anfälle
- Epilepsiesyndrom
- Ich weiß es nicht genau.
- Sonstiges:

THESIS AM
FACHBEREICH
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DUISBURG

6. Welche Therapieform wurde oder wird bei Ihnen angewendet?

B003

Mehrfachnennungen möglich. Bitte nutzen Sie die Kommentarfunktion hinter Ihren Angaben zur kurzen Erläuterung der bei Ihnen angewandten Therapieform.

- medikamentöse Therapie
- Verhaltens- und Konditionierungsbehandlung
- Neurostimulation
- Chirurgischer Eingriff
- Ketogene Diät
- bewegung- und körperbezogene Interventionsprogramme
- Sonstiges

7. Wann war Ihr letzter epileptischer Anfall?

B004

Bitte klicken Sie Zutreffendes an.

in den letzten 6 Monaten

vor 6-12 Monaten

vor 1-3 Jahren

vor mehr als 3 Jahren

8. Haben Sie weitere diagnostizierte Erkrankungen?

B005

Bitte Kreuzen Sie Zutreffendes an.

Ja

Nein

1 aktive(r) Filter

Filter B005/F1

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: **2**
Dann Frage/Text **B006** später im Fragebogen ausblenden

9. Bezogen auf Ihre Angabe, dass Sie weitere diagnostizierte Erkrankungen haben:

B006

Welche weiteren Erkrankung haben Sie?

Mehrfachnennungen möglich. Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an und spezifizieren Sie ihre Angabe im Kommentarfeld.

neurologische Erkrankung

Erkrankung des Zentralen Nervensystems

psychische Erkrankung

Sonstiges:

10. Treiben Sie derzeit aktiv Sport?

C001

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an.

Ja

Nein

3 aktive(r) Filter

Filter C001/F1

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: 2
Dann nach dem Klick auf "Weiter" direkt zur Seite %page% springen

Filter C001/F2

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: 1
Dann Frage/Text C007 später im Fragebogen ausblenden

Filter C001/F3

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: 2
Dann Frage/Text C014 später im Fragebogen ausblenden

11. Wie viele Stunden pro Woche betreiben Sie insgesamt Sport?

C002

- bis zu 60 Minuten
- 1-2 Stunden
- 2-4 Stunden
- 4-6 Stunden
- mehr als 6 Stunden

12. Welche Sportarten(en) betreiben Sie derzeit aktiv?

C003

Bitte tragen Sie diese in die unten stehenden Felder ein.

1 Sportart pro Feld

| |
|--|
| |
| |
| |

13. Seit wann betreiben Sie diese Sportart(en)?

C004

Falls Sie mehrere Sportarten aktiv betreiben, benennen Sie die zutreffende Sportart bitte im Kommentarfeld hinter der dazugehörigen Zeitangabe.

- weniger als 1 Jahr
- 1-3 Jahre
- länger als 3 Jahre

14. Haben Sie mit Ihrer Sportart vor oder nach Ihrer Diagnose der Epilepsie begonnen?

C005

Falls Sie mehrere Sportarten betreiben und sich Ihre Antwort je nach Sportart variiert, wählen Sie bitte die Option „unterschiedlich“ und geben Sie Ihre Antworten mit Angabe der Sportart in das Kommentarfeld ein.

- davor
- danach
- unterschiedlich

15. In welcher Gruppenform treiben Sie Sport?

C006

Mehrfachnennungen möglich.

Bei Mehrfachnennung geben Sie die konkrete Sportart bitte im dazugehörigen Kommentarfeld an.

- alleine
- mit einer weiteren Person
- in einer Kleingruppe (bis 5 Personen)
- in einer Großgruppe (über 5 Personen)

16. Haben Sie vor Ihrer Epilepsiediagnose Sport getrieben?

C007

 Ja Nein

1 aktive(r) Filter

Filter C007/F1

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: 2
Dann nach dem Klick auf "Weiter" direkt zur Seite %page% springen

17. Haben Sie vor Ihrer Epilepsiediagnose anderen Sport getrieben als derzeit?

C014

 Ja Nein

1 aktive(r) Filter

Filter C014/F1

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: 2
Dann nach dem Klick auf "Weiter" direkt zur Seite %page% springen

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIALE
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

Nachfolgende Fragen beziehen sich auf Ihre Angabe, dass Sie vor Ihrer Diagnose Sport bzw. anderen Sport, als derzeit betrieben haben. C012

Beziehen Sie daher Ihre Antworten bitte immer nur auf diese Sportart(en).

18. Welche Sportarten(en) haben Sie aktiv betrieben? C008

Wenn Sie die vorangegangene Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch diese Fragen.

Bitte beziehen Sie hier nur Sportarten mit ein, die Sie nicht mehr aktiv betreiben und somit nicht bereits bei vorangegangenen Fragen angegeben haben.

| |
|--|
| |
| |
| |

19. In welcher Gruppenform haben Sie Sport betrieben? C009

Mehrfachnennungen möglich.

Bei Mehrfachnennung geben Sie die konkrete Sportart bitte im dazugehörigen Kommentarfeld an.

- alleine
- mit einer weiteren Person
- in einer Kleingruppe (bis 5 Personen)
- in einer Großgruppe (über 5 Personen)

20. War Ihre Epilepsiediagnose Grund oder Teilgrund mit Ihrem oben genannten Sport aufzuhören? C010

Ja

Nein

21. Was waren die Hauptgründe, die Sie dazu bewegt haben mit Ihrem Sport aufzuhören? C011

Kreuzen Sie bitte die 3 wichtigsten Gründe an.

- Angst vor Verletzungen
- Unsicherheiten mit dem eigenen Körper
- Gefühl, durch die Krankheit weniger leistungsfähig zu sein
- Angst vor eventuellem Kontrollverlust (durch einen Anfall)
- Konfrontation mit Stigmata durch die Gruppe in der Sie Sport getrieben haben
- Mangelndes Vertrauen in den eigenen Körper
- Gründe, die unabhängig von Ihrer Erkrankung sind
- Sonstiges:

22. Was sind, waren oder wären Ihre Hauptziele/Motivationen Sport zu treiben?

D001

Kreuzen Sie bitte die Ihnen 3 wichtigsten Gründe an.

- Knüpfen/Pflegen sozialer Kontakte
- den eigenen Körper fit und gesund halten
- Steigern und Aufrechterhalten des Selbstwertgefühls
- Entwicklung neuer Fähigkeiten und Fertigkeiten
- Überwinden von Stigmata
- Erreichen leistungsorientierte Ziele (z.B. im Wettkampfsport)
- Steigern der mentalen Gesundheit
- Entwicklung und Steigern des eigenen Körpergefühls
- Sonstiges:

1 aktive(r) Filter**Filter D001/F1**

Wenn eine der folgenden Antwortoption(en) ausgewählt wurde: **3**
 Dann Frage/Text **D002** später im Fragebogen anzeigen (sonst ausblenden)

23. Bezogen auf Ihre angegebene Motivation „Steigern und Aufrechterhalten des Selbstwertgefühls“:

D002

Wie wichtig sind Ihnen dabei die einzelnen Aspekte des Selbstwertgefühls?

Bitte erstellen Sie eine Rangordnung durch Platzieren der Begriffe.

Rang 1 stellt hierbei den wichtigsten Platz dar.

| | | | |
|-----------------|------------------|-------------------|--------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| Selbstvertrauen | Selbstsicherheit | Selbstbewusstsein | Durchsetzungskraft |

Stellen Sie sich nun bitte vor, dass eine Institution, wie z.B. Ihre Krankenkasse, ein Sportverein, eine Stadt, ein Sportangebot anbietet, welches explizit auch für Epilepsieerkrankte ausgeschrieben ist. E009

24. Wie wichtig sind Ihnen folgende Aussagen? E001

| | sehr unwichtig | eher unwichtig | teils, teils | eher wichtig | sehr wichtig | weiß nicht |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Beim Sport möchte ich mich selbst ausprobieren können. | <input type="radio"/> |
| Beim Sport möchte ich einen Raum zur Verfügung haben, in dem ich mich sicher, verstanden und unterstützt fühle. | <input type="radio"/> |
| Beim Sport möchte ich zur Ruhe kommen. | <input type="radio"/> |
| Beim Sport möchte ich mich auspowern und an meine persönlichen Grenzen kommen. | <input type="radio"/> |
| Durch Sport möchte ich mich und meinen Körper besser kennen und verstehen lernen. | <input type="radio"/> |

25. Bezogen auf Ihre Angabe zur Wichtigkeit der Aussage: „Beim Sport möchte ich einen Raum zur Verfügung haben, in dem ich mich sicher, verstanden und unterstützt fühle.“: E002

Skizzieren Sie bitte in wenigen Worten was ein solcher Raum für Sie ausmacht.

26. Würden Sie eher an einem Sportangebot teilnehmen,
Bitte wählen Sie Zutreffendes aus.

E003

bei dem...

niemand von Ihrer
Erkrankung weiß.

eine
Vertrauensperson
(z.B. Freund*in,
Trainer*in) von Ihrer
Erkrankung weiß.

einige aus der
Gruppe von Ihrer
Erkrankung wissen.

jeder der
Sportgruppe von
Ihrer Erkrankung
weiß.

welches...

E004

regelmäßig (z.B. immer
wöchentlich) und für Sie
verpflichtend stattfindet.

flexibel nach Absprache
stattfindet.

offen stattfindet.

bei dem...

E005

ausschließlich Person mit
einer Epilepsieerkrankung
teilnehmen.

die Gruppe aus diversen
Teilnehmer*innen besteht.

Sie die einzige Person mit
Epilepsie sind.

in dem...

E006

an jedem Termin derselbe
Sport ausgeübt wird.

nach Absprache mit allen
Teilnehmer*innen der Sport
variiert wird.

bei jedem Termin ein neuer
Sport ausprobiert und
ausgeübt wird.

bei dem...

E007

Sie vorher einen genauen Plan
bekommen, welcher Sport an
welchem Termin betrieben
wird.

Sie vorher einen groben
Überblick bekommen, was
und wann etwas in diesem
Sportangebot getan wird.

Sie nicht wissen, was und
wann etwas in diesem
Sportangebot getan wird, bis
zu den jeweiligen Terminen.

in welchem theoretische Exkurse zum Thema Epilepsie, dem eigenen Körper und dem Umgang mit der Erkrankung...

E008

regelmäßig in jeder
Sportstunde stattfinden.

nach Bedarf stattfinden.

nicht stattfinden.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Ich möchte mich an dieser Stelle nochmals ganz herzlich für Ihre Mithilfe bedanken. Sie haben mir damit sehr geholfen.

Falls Sie Fragen oder Anregungen zu der Studie, meiner Abschlussarbeit oder auch meiner Person haben, setzen Sie sich gerne mit mir in Verbindung.

Mit freundlichen Grüßen

Lisa Marie Gindler

Ihre Antworten wurden gespeichert, Sie können das Browser-Fenster nun schließen.

Lisa Gindler, Hochschule Düsseldorf – 2020

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich meine Bachelor-Thesis zum Thema:

„Sport und Bewegung als Intervention bei Epilepsieerkrankung“

selbstständig verfasst und keine anderen Hilfsmittel, als die angegebenen benutzt habe. Alle Stellen, die von Autoren wörtlich oder sinngemäß übernommen sind, habe ich durch Angabe von Quellen als Zitat kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher weder in Teilen noch insgesamt einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Ich bin damit einverstanden, dass ein Exemplar meiner Bachelor-Thesis zur Einsicht ausgelegt wird.

(Ort, Datum)

(Unterschrift / Vor- und Zuname)

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF