

Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien

- Abschlussbericht-

Priv.-Doz. Dr. med. Peter Borusiak – HELIOS Klinikum Wuppertal

Einführung

Für die meisten Eltern eines Kindes mit Epilepsie ist der erste epileptische Anfall ein sehr belastendes und traumatisches Ereignis. Viele Eltern haben in diesem Moment Angst, ihr Kind würde sterben. Aus medizinischer Sicht ist diese Sorge oft unbegründet. Dennoch fürchten viele Eltern auch im weiteren Verlauf der Erkrankung ihres Kindes epileptische Anfälle und ihre Unvorhersagbarkeit. Familien mit einem epilepsiekranken Kind erleben somit eine deutliche Einschränkung der Lebensqualität, deren Ausmaß die Auswirkungen anderer chronischer Krankheiten übersteigt. Die Angst vor epileptischen Anfällen ist auch während der Nacht gegenwärtig: Viele Eltern berichten, nachts mehrmals nach dem Gesundheitszustand ihres Kindes zu sehen.

Zur nächtlichen Anfalls-Überwachung gibt es weltweit unterschiedliche technische Hilfsmittel, wobei in Deutschland das Überwachungsgerät „Epi-Care“[®] am häufigsten eingesetzt wird. Alternativ können einfache akustische Überwachungssysteme, z.B. Babyphone, eingesetzt werden.

Es sind nur wenige Studien zur Effektivität dieser Überwachungsgeräte für die Nacht verfügbar. Zudem gibt es bisher keine Studien, die untersuchen, wie sich eine nächtliche Anfallsüberwachung im Alltag auf Eltern und Kinder bzw. Jugendliche mit Epilepsie auswirkt.

In unserer Studie wurde untersucht, wie sich eine Überwachung nächtlicher Anfälle durch EpiCare[®] oder Babyphone auf die (selbst eingeschätzte) Schlaf- und Lebensqualität von Eltern und ihren Kindern bzw. Jugendlichen auswirkt. Außerdem war von Interesse, welchen Einfluss die Angst der Eltern und Kinder hat und ob es Unterschiede zwischen den verschiedenen Überwachungsmöglichkeiten gibt.

Studiendesign

Wir haben insgesamt drei Gruppen gebildet, die zu zwei Zeitpunkten untersucht wurden. Einmal zu Beginn der Studie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung (t1: Diagnose), dann 5 bis 7 Monate nach der Diagnose (t2: Wiedervorstellung).

Die drei Gruppen sahen wie folgt aus:

1. keine Überwachung
2. Überwachung mittels Babyphone
3. Überwachung mittels EpiCare®.

Familien, die zur Teilnahme an unserer Studie bereit waren, entschieden dabei selbst, ob sie ein nächtliches Überwachungssystem einsetzen wollten oder nicht. Familien, die eine nächtliche Überwachung für ihr Kind bzw. den Jugendlichen nicht wünschten, aber bereit waren, an der Untersuchung teilzunehmen, stellten die Vergleichsgruppe ohne nächtliche Überwachung dar.

Familien, die ein nächtliches Überwachungssystem einsetzen wollten, wurden zufällig in eine der beiden Experimentalgruppen (EpiCare®- oder Babyphone-Gruppe) eingeordnet.

Durch dieses Vorgehen konnten Unterschiede zwischen den drei Gruppen und auch reine Veränderungen über die Zeit erfasst werden. Es konnte also zum Beispiel untersucht werden, ob es einen Unterschied für die Entwicklung der Schlaf- und Lebensqualität von Eltern und Kindern macht, ob ein nächtliches Überwachungssystem verwendet wird oder nicht. Es könnte ja z.B. auch so sein, dass sich Schlaf- und Lebensqualität über die Zeit unabhängig von einer Überwachung etwa gleich stark verbessern, weil sich die Familien ein Stück weit an die Erkrankung des Kindes gewöhnen. Eine weitere Fragestellung war, ob ein EpiCare®-Gerät im Alltag besser funktioniert als ein Babyphone oder ob es keine Unterschiede gibt.

Zielgrößen

Als Zielgrößen werden hier die Merkmale bezeichnet, die in der Studie untersucht wurden. Eine Rolle spielen hier vor allem die subjektive Schlafqualität (also die eigene Einschätzung des Schlafes) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Zur Erfassung dieser Zielgrößen wurden standardisierte und in der Forschung bewährte Testverfahren (Fragebögen) verwendet, die zu den zwei Erhebungszeitpunkten von den Teilnehmern ausgefüllt wurden.

Die Schlafqualität der Eltern wurde mit einer Frage aus dem „Pittsburgh Schlafqualitätsindex“ (PSQI) erfasst. Die Eltern bewerten hierbei die Qualität ihres Schlafs innerhalb der vergangenen vier Wochen.

Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien

Um die Zielgröße der Lebensqualität möglichst umfassend abbilden zu können, wurden mehrere Testverfahren verwendet, die jeweils unterschiedliche Aspekte erfassen.

Zum einen wurden mit dem „SF-12 Gesundheitsfragebogen“ für Eltern und dem „Kindl-R“ für Kinder Fragebögen verwendet, die speziell zur Erfassung der Lebensqualität erstellt wurden. Generell geben die ausfüllenden Personen in den Fragebögen an, wie sehr sie bestimmten Aussagen zustimmen oder wie häufig eine bestimmte Situation auf sie zutrifft, indem sie ein Kreuz an entsprechender Stelle machen. Eine Aussage aus dem Kindl-R ist zum Beispiel „In der letzten Woche habe ich mich krank gefühlt“. Diese Aussage kann dann von dem Kind durch Ankreuzen einer der folgenden Antwortoptionen bewertet werden: „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“.

Diese Angaben werden bei der Auswertung der Fragebögen in Zahlenwerte übersetzt (z.B. gibt es dann eine 1 für die geringste und eine 5 für die größte Zustimmung).

Beim Kindl-R wird daraus dann ein Gesamtwert für die kindliche Lebensqualität berechnet. Beim SF-12 werden zwei Werte berechnet, einer für die körperliche und einer für die psychische Lebensqualität. Die berechneten Werte können zwischen den verschiedenen Gruppen und zwischen den verschiedenen Messzeitpunkten verglichen werden.

Zusätzlich wurde die erlebte Belastung durch die Epilepsie aus Sicht der Eltern und aus Sicht des Kindes selbst erfasst. Dazu dienten der „Familien-Belastungs-Fragebogen“ (Fa-Bel), ein Verfahren zur Erfassung der wahrgenommenen familiären Belastung durch Erkrankungen eines Kindes oder Jugendlichen, und der „Kindl-Epilepsie“ Fragebogen, eine Erweiterung des Kindl-R speziell für Kinder mit Epilepsien.

Neben der Schlaf- und Lebensqualität wurde zusätzlich die Ängstlichkeit der Eltern erfasst. Dies geschah mithilfe eines weiteren Fragebogens, dem „State-Trait-Anxiety-Inventory“ (STAI). Bei diesem Verfahren werden zwei Skalen gebildet, die State-Skala, die Angst als momentanen Zustand erfasst, also wie viel Angst eine Person in genau diesem Moment empfindet, und die Trait-Skala, die Ängstlichkeit als relativ überdauerndes Persönlichkeitsmerkmal erfasst, also wie ängstlich eine Person generell in vielen verschiedenen Situationen ist.

Alle genannten, im Rahmen der Studie angewendeten Verfahren sind seit langem in der Forschung etabliert. Um weitere im Rahmen unserer Studie interessante Variablen zusätzlich erfassen zu können, wurden Kindern und Eltern außerdem einige weitere Aussagen präsentiert, deren Zutreffen sie jeweils auf einer fünfstufigen Skala bewerten sollten („Ich habe Angst, dass mein Kind nachts einen Anfall hat.“, „Wenn mein Kind nachts schläft, kontrolliere ich regelmäßig persönlich, ob es ihm gut geht.“, „Mein Sohn / meine Tochter und ich schlafen nachts im gleichen Raum.“ und „In der letzten Woche hatte ich Angst, dass ich nachts einen Anfall habe“). Diese Angaben wurden zu beiden Messzeitpunkten erhoben, um Aussagen über Veränderungen machen zu können. Außerdem wurde über den gesamten Zeitraum der Studie ein Anfallskalender geführt. Durch den kombinierten Einsatz aller zuvor beschriebenen Verfahren konnten verschiedene Bereiche der Lebensqualität sowohl der Eltern als auch der Kinder erfasst werden.

Statistik

Vor Beginn der eigentlichen Studie wurde zunächst mithilfe eines bestimmten statistischen Verfahrens (Poweranalyse) die nötige Anzahl an Teilnehmern ermittelt, um alltagsrelevante Folgen einer nächtlichen Überwachung erkennen zu können. Das bedeutet, es sollten nur Effekte der Überwachung nachgewiesen werden, die mindestens mittelstark sind. Für unsere Studie wurde so 42 als anzustrebende Teilnehmerzahl bestimmt. Das entspricht 14 Teilnehmern pro Gruppe.

Um Unterschiede in subjektiver Schlafqualität und gesundheitsbezogener Lebensqualität zwischen den drei Gruppen festzustellen, wurden für die Zeit, nachdem alle Daten vollständig gesammelt wurden, weitergehende statistische Auswertungen geplant. Dabei handelte es sich um sogenannte Varianzanalysen oder ANOVAs (Abkürzung für den englischen Begriff „Analysis of Variance“). Mithilfe dieser Verfahren kann die Veränderung zwischen den beiden Messzeitpunkten erfasst werden. Zusätzlich kann man prüfen, ob sich diese Veränderung zwischen den verschiedenen Gruppen unterscheidet (z.B je nachdem, ob die Familie ein Überwachungsgerät bekommen hat oder nicht oder je nachdem ob es sich bei dem Überwachungssystem um ein Babyphone oder ein EpiCare®-Gerät handelt).

Ethische Aspekte

Jede Form von Forschung, bei der Menschen als Teilnehmer involviert sind, muss vorher von einer Ethikkommission begutachtet werden, um sicherzugehen, dass alle Vorgänge ethisch, rechtlich und sozial vertretbar sind. Für unsere Studie liegt ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke vor. Bei der Planung und Durchführung der Untersuchung wurde die vom Weltärztebund (WMA - World Medical Association) im Juni 1964 verabschiedete Deklaration von Helsinki (Originaltitel: DECLARATION OF HELSINKI - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects) in der gültigen Fassung beachtet.

Patienten

Eltern und ihre Kinder, die im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin wegen kürzlich diagnostizierter Epilepsie betreut wurden, wurden bei medizinischen Beratungsgesprächen gefragt, ob sie bereit wären, an der Studie teilzunehmen. An der Studie konnten alle Familien teilnehmen, in denen ein Kind einen ersten Anfall in den letzten drei Monaten erlebt hatte oder bei dem die Diagnose „Epilepsie“ vor nicht mehr als drei Monaten erstmals gestellt wurde. Für jede dieser Familien wurden die Angaben des betroffenen Kindes sowie eines Elternteils (Mutter oder Vater) erfasst.

Nicht an der Studie teilnehmen konnten Familien, auf die eines der folgenden Ausschlusskriterien zutraf:

- Das betroffene Kind war jünger als 1 Jahr oder älter als 18 Jahre.
- Das Kind litt innerhalb der vorherigen sechs Monate unter einer weiteren schweren akuten oder lebensbedrohlichen Erkrankung, z.B. Leukämie.
- Das betroffene Kind hatte ausschließlich pseudo-epileptische Anfälle.
- Es gab zusätzliche medizinische Umstände, die eine dauerhafte nächtliche Überwachung erfordern.
- Die Familien wollten nicht teilnehmen

Ergebnisse

Mithilfe der durchschnittlichen Anzahl von Kindern mit Epilepsien, die in den vorherigen Jahren im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin vorstellig wurden, wurde berechnet, dass die angestrebte Anzahl von 42 teilnehmenden Familien spätestens nach etwa zwei einhalb Jahren für die Studienteilnahme gewonnen sein sollte. Auch diese zuletzt in die Studie aufgenommenen Familien haben ein halbes Jahr später noch den zweiten Termin. Daher wurde insgesamt eine Studiendauer von etwa drei Jahren eingeplant. Die Studiendauer musste wegen einer in dieser Höhe unerwarteten Drop-Out Rate aber verlängert werden. Das bedeutet, dass unerwartet viele Familien ihre Teilnahme an der Studie zwischendurch abbrechen, nicht mehr zu vereinbarten Terminen erschienen oder schlicht gar nicht mehr zu erreichen waren.

Letztendlich lagen somit etwas weniger auswertbare Daten vor als geplant. Nach über vier Jahren, fehlten von einigen Teilnehmern auch nach wiederholter Kontaktaufnahme noch Daten. Wir haben uns dann aber entschlossen die aktuell vorhandenen Daten auszuwerten und keine weitere Verlängerung in Kauf zu nehmen.

Auswertbare Teilnehmer

Am Ende konnten die Daten von 36 Patienten (20 Jungen, 16 Mädchen) im Alter zwischen 1 und 17 Jahren ausgewertet werden. Es folgt eine Tabelle mit Merkmalen der Gesamtgruppe und den verschiedenen Untergruppen:

		Alter bei Einschluss	Geschlecht	Weitere Anfälle im Ver-
--	--	----------------------	------------	-------------------------

Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien

		N	MW	SD	Alter	Sex	lauf
Kontrollgruppe		13	MW	SD	9,6 Jahre 4,5 Jahre	4 ♂, 9 ♀	5/13
Überwachung insgesamt	Epi care®	13	MW	SD	8,1 Jahre 3,6 Jahre	7 ♂, 6 ♀	6/13
	Babyphone	10	MW	SD	9,5 Jahre 4,8 Jahre	9 ♂, 1 ♀	5/10
Gesamt		36	MW	SD	9,0 Jahre 4,2 Jahre	20 ♂, 16 ♀	15/36

MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung

Die drei Gruppen unterscheiden sich nicht entscheidend bzgl. des Alters und darin, ob die Kinder noch einen weiteren Anfall hatten oder nicht. Bei der Geschlechterverteilung sieht es etwas anders aus. Schon augenscheinlich ist erkennbar, dass das Verhältnis von Mädchen und Jungen nicht in allen Gruppen gleich ist. So sind in der Babyphone-Gruppe beinahe nur Jungen, während mehr als doppelt so viele Mädchen wie Jungen der Kontrollgruppe angehören.

Tatsächliche Nutzung der Geräte

Die Frage, ob die Geräte nicht nur theoretisch hilfreich sind, sondern auch tatsächlich im Alltag genutzt wurden, war ein wichtiger Punkt in unserer Studie. Allerdings bekamen wir nicht von allen Eltern eindeutige Rückmeldungen dazu. Von fünf Eltern erhielten wir keine Angaben. Mehrere Eltern sowohl in der Epi-Care®-Gruppe als auch in der Babyphone-Gruppe berichteten, dass sie aus unterschiedlichen Gründen die Geräte nur eher kurz im Einsatz hatten. Als Gründe wurden Fehlalarme genannt, aber auch, dass nach dem Ausbleiben weiterer Anfälle eine weitere Überwachung nicht mehr als notwendig angesehen wurde. Vier Eltern in der Epi-Care®-Gruppe berichteten von Fehlalarmen. In der Babyphone-Gruppe wurden von einer Familie Fehlalarme berichtet („man hört mehr als man sollte“). Es gab auch positive Rückmeldungen: „super, hat gut geholfen durch die Zeit, besser Fehlalarme als etwas zu verpassen“. Eine der Familien aus der Epi-Care®-Gruppe erhielt nach Abschluss der Studie auf expliziten Wunsch eine weitere Verordnung für ein Epi-Care®-Gerät.

In der Gruppe der Eltern, die zunächst keine Überwachung wünschten, wurde zum zweiten Messzeitpunkt gefragt, ob sie in der Zwischenzeit doch zumindest manchmal zu einer Überwachung z.B. mit einem Babyphone gegriffen hatten. Alle 13 Eltern gaben an, keine technischen Hilfsmittel zur Überwachung benutzt zu haben.

Unterschiede Vergleichsgruppe – Überwachungsgruppe

Es erfolgten verschiedene Auswertungen. Teilweise wurden die Epi-Care®- und die Babyphone-Gruppe für einige Analysen gemeinsam als „Überwachungsgruppe“ betrachtet und der Gruppe ohne Überwachung, der „Vergleichsgruppe“ gegenübergestellt. Mit diesem Vorgehen kann zum Beispiel überprüft werden, ob sich die Lebensqualität oder die Schlafqualität in den Familien, in denen ein Überwachungsgerät vorhanden ist, stärker verbessert als in den Familien ohne Überwachungsgerät oder ob eine nächtliche Überwachung im Grunde keinen Unterschied macht.

Zusätzlich wurden auch mögliche Unterschiede zwischen allen drei Gruppen (Epi-Care®, Babyphone und Vergleichsgruppe ohne Überwachung) betrachtet, um beispielsweise überprüfen zu können, ob es Unterschiede in der Wirksamkeit von Epi-Care®-Geräten und Babyphonen gibt oder ob beide im Grunde gleich gut zur nächtlichen Anfallsüberwachung geeignet sind.

Die „akute“ Angstsituation der Eltern (gemessen anhand der State-Skala des STAI) unterscheidet sich zum Ausgangszeitpunkt nur gering zwischen den Gruppen. Eltern in der Überwachungsgruppe weisen etwas höhere Werte auf als Eltern in der Vergleichsgruppe. Dieser Unterschied ist aber nicht statistisch signifikant.¹

Zum zweiten Messzeitpunkt liegen beide Gruppen auf praktisch identischem Niveau, wobei auch diese Veränderung statistisch nicht signifikant ist. Auch bezüglich der grundsätzlichen Ängstlichkeit als Persönlichkeitsmerkmal (gemessen mit der Trait-Skala des STAI) lassen sich keine Unterschiede zwischen den Gruppen feststellen.

Wichtig für alle: Insgesamt geht es den Eltern im Verlauf besser. Dies ist auch unabhängig davon, ob die Familie der Überwachungs- oder Kontrollgruppe angehört (Abbildung 1). Es gibt auch keinen signifikanten Unterschied zwischen der Epi-Care®- und der Babyphonegruppe.

¹ Der Begriff der statistischen Signifikanz wird auch im weiteren Text noch häufiger auftauchen. Statistische Signifikanz bedeutet im Grunde, dass man davon ausgehen kann, dass eine Beobachtung nicht nur in der Stichprobe zutrifft, die man sich gerade anschaut, sondern verallgemeinerbar ist. Wenn wir also beispielsweise einen Unterschied zwischen Familien mit oder ohne Gerät zur nächtlichen Anfallsüberwachung finden und dieser statistisch signifikant ist, kann man davon ausgehen, dass dieser Unterschied nicht zufällig besteht, sondern auch wirklich wegen der Überwachung zustande kommt und sich auch zwischen anderen Familien mit und ohne nächtliche Überwachung finden lassen würde. Natürlich kann man sich, wenn man nur eine kleine Stichprobe ansieht, nie hundertprozentig sicher sein, dass die Ergebnisse auch wirklich auf eine größere Bevölkerung übertragbar sind, aber bei statistisch signifikanten Ergebnissen ist die Wahrscheinlichkeit, sich dabei zu irren, immerhin sehr gering (unter fünf Prozent). Ein statistisch nicht signifikanter Unterschied zwischen zwei Gruppen könnte hingegen auch nur zufällig bestehen.

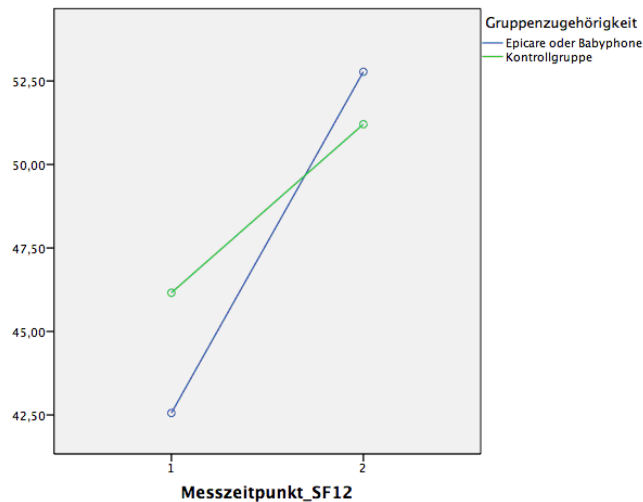


Abbildung 1: Verbesserung der Lebensqualität (Skala psychische Lebensqualität des SF-12, Vergleich mit und ohne Überwachung, höhere Werte bedeuten eine bessere Lebensqualität)

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder (gemessen mittels KINDL-R) unterscheidet sich beim Vergleich der drei Gruppen weder zum ersten, noch zum zweiten Erhebungszeitpunkt und auch nicht im Verlauf.

Auch der Schlaf bessert sich! Die Schlafqualität der Eltern [gemessen mittels der Frage „Wie würden Sie insgesamt die Qualität Ihres Schlafes während der letzten vier Wochen beurteilen?“ (PSQI)] verbessert sich im Verlauf deutlich und zwar unabhängig von einer Überwachung (Abb 2).

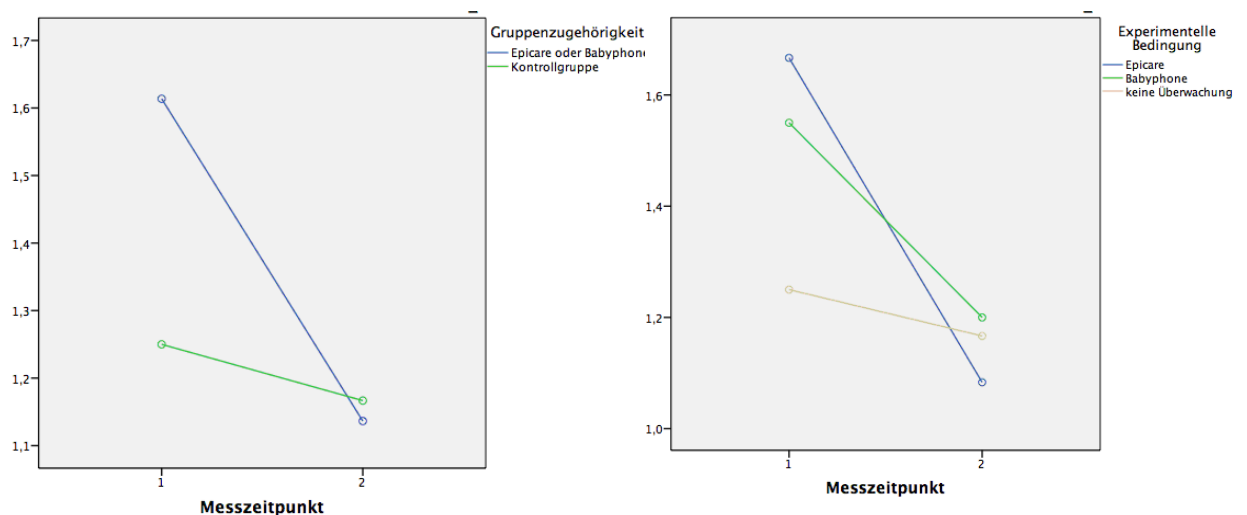


Abbildung 2: Verbesserung der Schlafqualität (PSQI, links Vergleich mit und ohne Überwachung, rechts auch zusätzlicher Vergleich der beiden Überwachungsmethoden, Skala von 0 bis 3, niedrigere Werte bedeuten bessere Schlafqualität)

Betrachtet man die Angst der Eltern vor nächtlichen Anfällen (Bewertung der Aussage „Ich habe Angst, dass mein Kind nachts einen Anfall hat“), zeigen sich in der Vergleichsgruppe gleichbleibend niedrige Werte. In der Überwachungsgruppe ist diese Angst anfangs etwas stärker ausgeprägt, nähert sich zum zweiten Messzeitpunkt aber den Werten der Vergleichsgruppe an. Der Unterschied in der Veränderung zwischen beiden Gruppen ist aber auch hier nicht signifikant.

Beim Vergleich der beiden Überwachungsgruppen zeigt sich ebenfalls kein Unterschied (Abbildung 3). Es macht für die Veränderung der elterlichen Angst vor nächtlichen Anfällen also keinen Unterschied, womit das Kind nachts überwacht wurde.

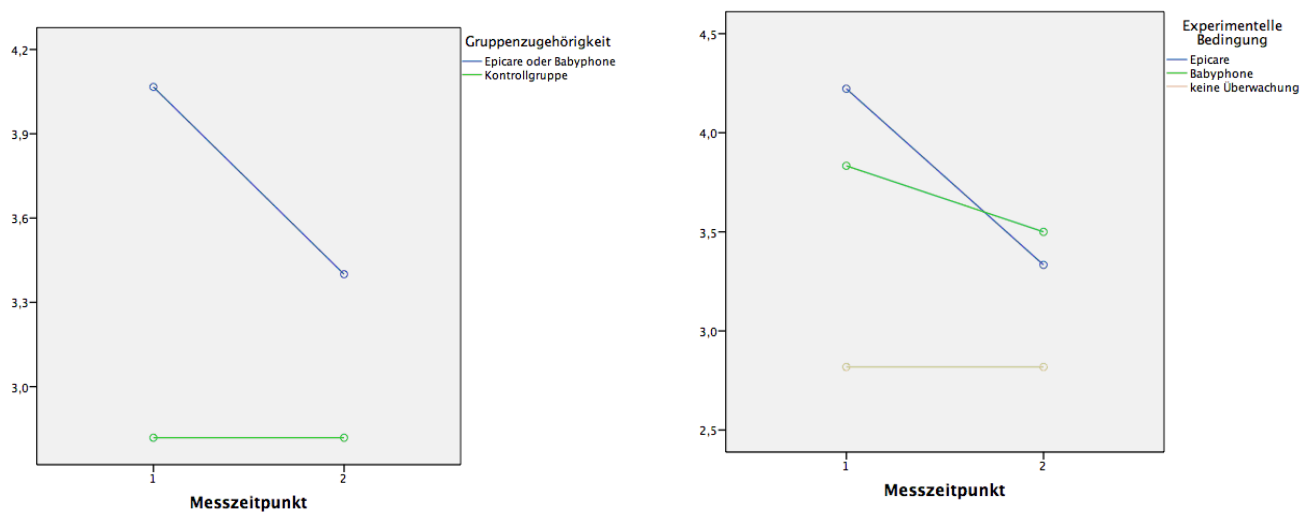


Abbildung 3: Angst der Eltern vor nächtlichen Anfällen (Zusatzfrage, links Vergleich mit und ohne Überwachung, rechts auch zusätzlicher Vergleich der beiden Überwachungsmehtoden, Skala von 1 bis 5, niedrigere Werte bedeuten weniger Angst)

In den Angaben der Kinder selbst zeigen sich beim Thema „Angst vor nächtlichen Anfällen“ keine Unterschiede zwischen den Gruppen weder zum Anfangszeitpunkt noch im Verlauf.

Unterschiede EpiCare® – Babyphone

Insgesamt zeigte sich bei keiner der untersuchten Merkmale ein alltagsrelevanter Unterschied beim Vergleich der EpiCare®- und der Babyphone-Gruppe. Zumindest in unserer Untersuchung war es für eine Verbesserung der Schlaf- und Lebensqualität und der Angst der Familien also egal, ob die nächtliche Anfallsüberwachung mit dem Epi-Care®-Gerät oder einem einfachen Babyphone durchgeführt wurde.

Einflussfaktor „weitere Anfälle“

Nur etwa die Hälfte der Kinder in unserer Stichprobe hatte nach dem ersten Messzeitpunkt noch weitere Anfälle und die andere nicht. Die Vermutung liegt natürlich nahe, dass die Entwicklung der Schlaf- und Lebensqualität auch davon beeinflusst werden, ob es bei einem Anfall bleibt oder weitere folgen. Diese Überlegung muss aber statistisch überprüft werden. Daher wurde noch eine zusätzliche Analyse der Daten durchgeführt, mithilfe derer getestet werden konnte, ob dies tatsächlich eine Rolle spielt. Ergebnis ist, dass die Verbesserungen in der Lebensqualität überraschenderweise nicht vom Auftreten weiterer Anfälle abhängt. Die Lebensqualität der Eltern verbessert sich also mit der Zeit unabhängig davon, ob das Kind noch weitere epileptische Anfälle bekommt (Abbildung 4).

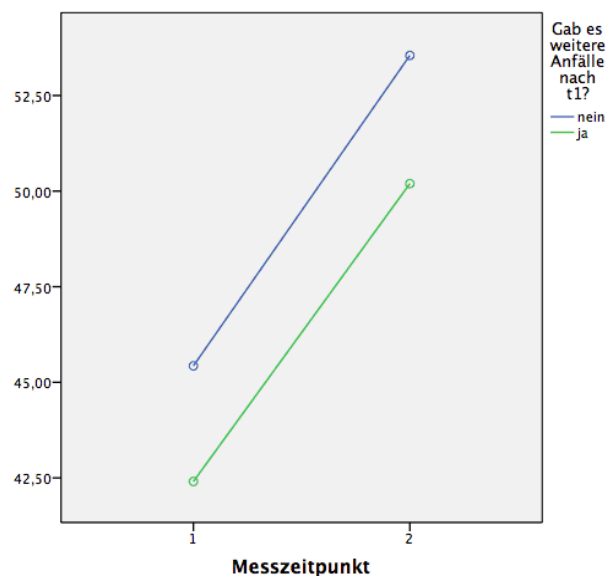


Abbildung 4: Lebensqualität der Eltern (SF-12) je nach Auftreten weiterer Anfälle nach dem ersten Messzeitpunkt

Diskussion

Die Unsicherheiten im Umgang mit Anfällen, insbesondere nachts, sind in der Literatur gut dokumentiert und spiegeln sich auch in einer ganzen Reihe von Anfragen wider, die wir von Eltern aus dem gesamten Bundesgebiet während der Laufzeit der Studie erhalten haben.

Generell zeigt ein Blick in die Literatur, dass es auf diesem Gebiet dringenden Handlungsbedarf gibt, wie die folgenden beispielhaft aufgeführten Untersuchungen verdeutlichen:

Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien

Eltern eines Kindes, das an Epilepsie erkrankt ist, leiden unter einer deutlich reduzierten Schlafqualität und kontrollieren den Gesundheitszustand ihres epilepsiekranken Kindes mehrfach während einer Nacht. Nächtliche Schlafunterbrechungen bei Eltern, deren Kind unter einer chronischen Erkrankung leidet, werden nicht nur durch „Kontrollgänge“ zum Gesundheitszustand des Kindes verursacht. Zusätzlich können auch Stress, der mit der chronischen Erkrankung eines Kindes zusammenhängt und Fehlalarme von Monitoren, die dessen Gesundheitszustand überwachen, eine Rolle spielen. Schlafunterbrechungen reduzieren die Qualität des Schlafes. Die Qualität des nächtlichen Schlafes hat aber einen großen Einfluss auf die Fähigkeit, den Alltag zu bewältigen („daytime functioning“) und auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Nächtliche Anfallsüberwachung kann möglicherweise dazu beitragen, den Schlaf von Eltern und Kindern zu verbessern. Nächtliche Überwachung bedeutet aber auch eine Einschränkung des persönlichen Freiraumes eines Kindes oder Jugendlichen. Nicht nur für Jugendliche kann nächtliche Überwachung als unangemessen bzw. als „Überbehütung“ gesehen werden.

Auch zeigen die wenigen bereits vorhandenen Daten zur Effektivität der Überwachung, dass die Geräte nur eingeschränkt wirkungsvoll sind. Alle Systeme wiesen in den Untersuchungen Schwächen in der Überwachung in Form von nicht entdeckten Anfällen oder häufigen Fehlalarmen auf.

Der Fokus unserer jetzigen Untersuchung lag nun nicht mehr auf der tatsächlichen Effektivität der Überwachungsgeräte im Sinne der Erkennungs- und Fehlerrate der Anfallsüberwachung. Vielmehr ging es um die Frage, ob eine Überwachung mithilfe dieser Geräte auch im Alltag umsetzbar und hilfreich ist. Auch in diesem Bereich wurden Einschränkungen festgestellt. Es zeigte sich, dass die Anwendung im Alltag oft schlechter umsetzbar ist, als anfangs gedacht. Mehrere Eltern gaben an, das Gerät nur kurz oder kaum genutzt zu haben. Teilweise kam es zu Fehlalarmen.

Wir konnten in unserer Untersuchung zeigen, dass sich die Lebensqualität der Familien im Laufe der Zeit verbessert hat. Den Familien geht es 5-7 Monate später erfreulicherweise besser als bei der ersten Diagnose. Und diese Verbesserung erfolgt unabhängig davon, ob ein Gerät zur nächtlichen Überwachung genutzt wurde.

Eltern, die anfangs keine Überwachung wünschen, scheinen auch im Verlauf keine zu benötigen. Diejenigen, die eine Überwachung möchten, profitieren wahrscheinlich auch davon – die Werte in Bezug auf Lebensqualität und Schlafqualität nähern sich denjenigen an, die auf eine Überwachung verzichten. Allerdings scheinen bereits die Ausgangswerte relativ nahe beieinander zu liegen, so dass spezifische Effekte der Überwachung eher gering sein dürften (sodass sie in unserer Studie auch meist nicht statistisch signifikant wurden).

Die generelle Verbesserung der Lebens- und Schlafqualität aller Familien unabhängig von einer Überwachung ist möglicherweise so zu interpretieren, dass der erste Anfall des Kin-

Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien

des ein einschneidendes Erlebnis mit deutlicher Beeinträchtigung der Lebensqualität ist. Im weiteren zeitlichen Verlauf erholen sich die Familien dann wieder etwas von diesem „Schock“ und die Situation in den Familien stabilisiert sich – auch wenn weitere Anfälle auftreten.

Die erhobenen Werte für Angst in unserer Studie liegen im Bereich vergleichbarer Untersuchungen, bei denen der STAI bei Familien mit Kindern mit Epilepsien zum Einsatz kam. Unsere Ergebnisse können also als realistisch eingeordnet werden.

Einschränkungen unserer Untersuchung

Randomisierung

Mit Randomisierung ist eine zufällige Zuordnung der Studienteilnehmer in die verschiedenen Gruppen gemeint. Dies ist in der Regel das ideale Vorgehen bei wissenschaftlichen Studien. Eine zufällige Zuweisung der Familien zu einer Gruppe (Babyphone-Gruppe, EpiCare®-Gruppe, Vergleichsgruppe) war im Rahmen unserer Untersuchung allerdings aus mehreren Gründen nicht möglich.

Familien, die kein System zur nächtlichen Überwachung für ihr Kind wünschen, würden wahrscheinlich auch im Rahmen einer Studie die nächtliche Überwachung nicht oder zumindest nicht regelmäßig über einen längeren Zeitraum hinweg verwenden und wenn doch, dann sicher nicht ganz ohne Widerwollen. Daher wären mögliche positive Effekte nächtlicher Überwachung in dieser Gruppe nicht ohne weiteres nachzuweisen bzw. kämen nicht voll zur Wirkung. Andererseits kann Familien, die sich eine Überwachung wünschen, nicht zugemutet werden, per Zufall der Gruppe ohne nächtliche Überwachung zugeteilt zu werden und kein Überwachungsgerät zu bekommen.

Daher wurden Familien, die ein Überwachungssystem verwenden wollten zufällig einer der beiden Experimentalgruppen (EpiCare®- oder Babyphone-Gruppe) zugeordnet. Familien ohne den Wunsch nach nächtlicher Überwachung bildeten eine Vergleichsgruppe. Dieser Kompromiss im Hinblick auf die experimentelle Kontrolle ist aus oben genannten Gründen nötig für die reibungslose Umsetzung der Studie und damit in diesem Fall angemessen. Dennoch müssen mögliche Konsequenzen dieses Vorgehens natürlich bei der Betrachtung der Ergebnisse im Hinterkopf behalten werden.

Teilnehmerzahl

Die ursprüngliche Planung sah eine geringfügig höhere Teilnehmerzahl vor. Der Anteil der Familien, die entweder für die Studie nicht in Frage kamen oder eine Teilnahme an der Studie ablehnten, war jedoch höher als ursprünglich von uns erwartet. Dazu kam eine relativ hohe Rate an Drop-Outs, also an Familien, die ihre Teilnahme an der Studie zwischendurch entweder abbrechen oder einfach nicht mehr zu erreichen waren. Deswegen standen anstatt der ursprünglich geplanten 42 am Ende nur auswertbare Datensätze von 36 Familien zur Verfügung.

Nachdem zuletzt auch von den letzten vier teilnehmenden Familien trotz mehrfacher Nachfragen nur einer tatsächlich zum letzten Termin erschien und die Daten zum Zeit-

punkt t2 abgegeben hatte, entschlossen wir uns, die Studie mit den aktuell vorliegenden Daten zu beenden. Statistische Berechnungen lassen vermuten, dass auch mit weiteren drei Datensätzen keine weiteren wesentlichen und alltagsrelevanten Änderung nachzuweisen wären.

Schlussfolgerung

→ Wir haben unsere Untersuchung darauf ausgelegt, nur die wirklich alltagsrelevanten Folgen einer nächtlichen Überwachung mit einem bestimmten Gerät zu erfassen, also Effekte der Überwachung, die zumindest mittelstark sind. Zudem konnte die geplante Teilnehmerzahl aufgrund verschiedener Umstände nicht erreicht werden. Dennoch lassen unsere Daten einige Schlussfolgerungen zu. Der Wunsch nach einer nächtlichen Überwachung ist nach unserer Untersuchung unabhängig vom Angstniveau der Eltern. Die Lebensqualität aller Familien bessert sich im Verlauf – ein überaus erfreuliches Ergebnis. In einigen Bereichen scheint eine nächtliche Überwachung augenscheinlich zu helfen, die Lebensqualität in den Familien leicht zu verbessern, wobei für diese Effekte keine statistische Signifikanz erreicht wurde. Es zeigen sich in unserer Untersuchung keine Unterschiede zwischen der Überwachung mit Babyphone und der mit Epi-Care®.

Perspektive

Aus unserer Sicht besteht nach wie vor weiterer Entwicklungsbedarf, um Möglichkeiten einer Überwachung zu schaffen, die den Eltern einerseits eine ausreichende Sicherheit bezüglich möglicher Anfälle gibt, andererseits den Kindern und Jugendlichen aber auch ein möglichst unabhängiges Leben ermöglicht.

Es könnten sich also Lösungen über die Weiterentwicklung technischer Hilfsmittel ergeben. Beispielsweise könnte eine „smart watch“ mit Herzfrequenzmessung und Bewegungssensor in der Lage sein, zuverlässig Anfälle zu erkennen und diese Information dann möglicherweise auch noch an das Mobiltelefon der Eltern weiterzuleiten. Eine solche Entwicklung wäre technisch allerdings überaus anspruchsvoll.

Wuppertal, 25. Mai 2015

Unsere Untersuchung wurde von der Wagener-Stiftung, aber auch in einem hohen Maße von der Else Kröner-Fresenius-Stiftung unterstützt. Beiden Stiftungen und den teilnehmenden Familien gilt unser ausdrücklicher Dank.

Auswirkungen nächtlicher Überwachung von Kindern bzw. Jugendlichen mit Epilepsie auf Schlaf und Lebensqualität der Familien