

1 Einleitung

»Reading the headlines, we suggest that we have either found our miracle cure or created the path to one's doom« (Sirven, 2014, S. 1).

Im August 2013 berichtete CNN von einem sechsjährigen Mädchen mit Namen Charlotte Figi (Maa & Figi, 2014; Young, 2013). Im Alter von zweieinhalb Jahren – mehr als zwei Jahre nach ihrem ersten Anfall – wurde bei ihr das Dravet-Syndrom diagnostiziert, eine seltene und schwere Form der frühkindlichen Epilepsie. Die Möglichkeiten einer erfolgreichen medikamentösen Behandlung gelten beim Dravet-Syndrom als sehr beschränkt und so blieb Charlotte in den nächsten Jahren aufgrund ihrer zahlreichen und heftigen Anfälle schnell hinter ihren Entwicklungsmöglichkeiten zurück. Mit fünf Jahren hatte sie bereits deutliche kognitive und motorische Beeinträchtigungen und war nicht mehr in der Lage zu laufen, zu sprechen oder zu essen. Erfolgreiche Therapieversuche mit insgesamt acht verschiedenen Antiepileptika und einer ketogenen Diät lagen hinter ihr und ihrer Familie. Zu dieser Zeit hatte Charlotte etwa 300 schwere Krampfanfälle pro Woche. Ihre Eltern recherchierten nach weiteren Therapiemöglichkeiten und wurden auf Berichte über eine spezielle, nicht psychotrope Sorte Cannabis aufmerksam. Es gelang ihnen schließlich, einen Therapieversuch mit dem extrahierten Öl dieser Pflanze durchzusetzen und Charlotte erlebte das erste Mal in ihrem Krankheitsverlauf sieben aufeinanderfolgende Tage ohne einen einzigen Anfall. 20 Monate nach Beginn der Cannabistherapie haben sich ihre Anfälle auf zwei bis drei pro Monat reduziert. Sie kann wieder alleine essen, trinken, laufen und sprechen (Maa & Figi, 2014).

Fünf Jahre und zahlreiche ähnlich vielversprechende Fallberichte später muss sich die Wissenschaft der Frage stellen, ob diese Erfolge durch Cannabis einer Überprüfung auf wissenschaftliche Evidenz standhalten. Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, dieser Frage nachzugehen.

Epilepsie bezeichnet eine Gruppe neurologischer Störungen des Gehirns, die sich in einer andauernden und erhöhten Bereitschaft äußern, epileptische Anfälle zu erzeugen (Fisher et al., 2014). Ein epileptischer Anfall wiederum ist definiert als (meist) sichtbares und vorübergehendes Auftreten von Symptomen abnormer übermäßiger und synchroner Neuronenaktivität im Gehirn (Fisher et al., 2017). Laut Bast (2017) ist Epilepsie mit einer Prävalenz von 0,3 bis 0,5 % eine der häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter. Obwohl in der Mehrzahl aller Fälle mit Antiepileptika gute Erfolge erzielt werden können, bleibt etwa ein Drittel aller Patienten pharmakoresistent (Chong & Lerman, 2016). Gerade bei Kindern mit frühem Krankheitsbeginn und Pharmakoresistenz verursachen die wiederkehrenden Anfälle oftmals ernsthafte Probleme in der neurologischen Entwicklung, die sich neben Einschränkungen in den kognitiven und motorischen Funktionen zumeist auch deutlich in einer verminderten Lebensqualität niederschlagen (Cilio, Thiele, & Devinsky, 2014).

Das ernsthafte Krankheitsbild, die potentielle Mortalität sowie die nicht selten erheblichen Nebenwirkungen einer meist intensiven und doch wenig effektiven Medikation veranlassen viele Eltern, nach alternativen und neuen Behandlungsmöglichkeiten Ausschau zu halten (Detyniecki & Hirsch, 2015). Genährt von dem Glauben an die Erfolgsberichte einzelner Fälle setzen hierbei immer mehr verzweifelte Familien ihre Hoffnung auf medizinisches Cannabis. Nach einer Umfrage von Porter und Jacobson (2013) haben diese Familien an jenem Punkt bereits durchschnittlich zwölf verschiedene Antiepileptika ausprobiert. Ob dieser Glaube und ihre Hoffnungen tatsächlich gerechtfertigt sind, soll im weiteren Verlauf dieser Arbeit thematisiert werden.

Die medizinische Anwendung der Hanfpflanze Cannabis lässt sich bis etwa 2700 v. Chr. ins prähistorische China zurückverfolgen

(Grotenhermen & Häußermann, 2017). Ihr Rückzug als pflanzliches Arzneimittel im 20. Jahrhundert ist zum einen der Einführung chemisch exakt definierter und damit auch besser dosierbarer Präparate geschuldet, zum anderen aber auch dem Umstand, dass es lange Zeit nicht gelang, die chemischen Strukturen ihrer Inhaltsstoffe zu identifizieren. Zu guter Letzt geriet sie durch den zunehmenden Gebrauch als Rausch- und Genussmittel in Misskredit und gesetzliche Restriktionen taten ihr Übriges. Heute sind es vor allem zwei ihrer Cannabinoide, die im Mittelpunkt vieler Forschungen stehen: das psychotrope Δ^9 -Tetrahydrocannabinol (THC) und das nicht psychotrope Cannabidiol (CBD) (Grotenhermen & Häußermann, 2017). Beiden spricht man u. a. antikonvulsive Eigenschaften zu, welche sich bereits in zahlreichen präklinischen Studien bewähren konnten (Andres-Mach, Haratym-Maj, Zagaja, Chroscinska-Krawczyk, & Luszczki, 2014). Spätestens seitdem sich vereinzelt Erfolgsberichte wie der Charlotte Figis rasant verbreiten und weltweit verzweifelte Eltern veranlassen, ihren an Epilepsie erkrankten Kindern ohne klinische Evidenz Cannabisprodukte zu verabreichen, ist das Forschungsbemühen sprunghaft angestiegen, wie Abbildung 1 verdeutlicht. Der Zitationsreport spiegelt gewissermaßen die Aktivität innerhalb eines durch die Suchbegriffe (hier »Cannabis und Epilepsie«, genauer s. Kapitel 5.1) festgelegten Forschungsfeldes wider, indem hier veranschaulicht wird, wie häufig die in den Suchergebnissen gelisteten Publikationen untereinander oder von anderen Publikationen zitiert wurden.

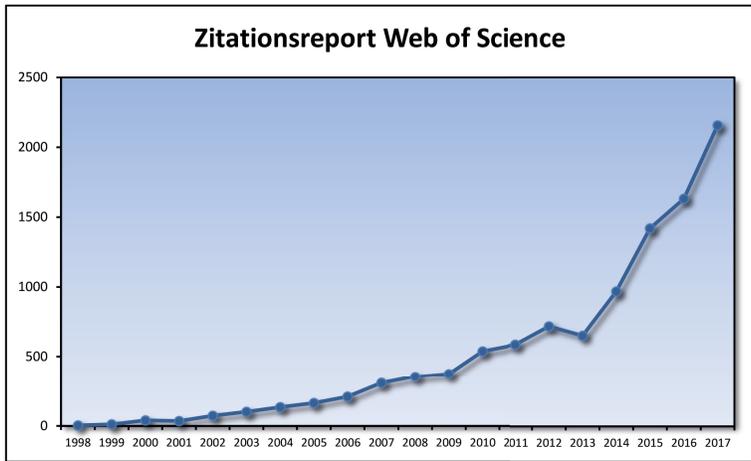


Abbildung 1: Zitationsreport »Cannabis und Epilepsie«
(Stand: März 2018)

Für die in Deutschland an Epilepsie erkrankten Kinder und Jugendlichen ist diese Entwicklung von besonderer Bedeutung. Denn mit Inkrafttreten des Gesetzes zur Änderung betäubungsmittelrechtlicher und anderer Vorschriften zu Beginn des Jahres 2017 sind nun auch Cannabisblüten und Extrakte aus Cannabis verschreibungsfähige Medikamente, deren Kosten unter gegebenen Voraussetzungen von den Krankenkassen übernommen werden (Grotenhermen & Häußermann, 2017). Somit steht diese Therapie nun erstmalig prinzipiell allen Patienten offen, und zwar unabhängig von deren ökonomischem Status.

Kinder und Jugendliche mit Epilepsien stellen einen nicht geringen Anteil der Schülerschaft von Förderschulen dar. Lelgemann und Fries (2009) berichten von einem Anteil von 14–20 %, Hansen und Wunderer (2012) ebenfalls von einem Anteil von 19 %, jeweils an Förderschulen mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Aber auch an Förderschulen mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung sind Epilepsien mit einem Anteil von 23,9 % als zusätzliche Diagnosen vertreten (Dworschak, 2012). Ein wesentliches und für die Sonderpäda-

gogik in diesem Zusammenhang besonders charakteristisches und wichtiges Aufgabenfeld ist das der Förderung. Und da die Sonderpädagogik eine empirische Wissenschaft ist, muss sich auch die sonderpädagogische Förderung der Frage der Evidenzbasierung stellen, auch wenn genau hierüber in den vergangenen Jahren zunehmend kontrovers diskutiert wird (Schumann, 2016; Wember, 2017). Dabei stellt diese weder einen Gegensatz noch eine »Gefahr« für die sonderpädagogische Förderung dar, sondern ergänzt sie neben der Frage nach dem »Wie« vor allem in der Auswahl und damit in der Frage, »was« sich empirisch als geeignete Fördermaßnahme bewährt hat. Als eine der tragenden Säulen der sonderpädagogischen Förderung nennt das Niedersächsische Kultusministerium (2005) in seinem gleichnamigen Erlass die Beratung als Aufgabe der Förderschule und damit der Förderschullehrkraft. Im Hinblick auf Schülerinnen und Schüler mit Epilepsie und deren Angehörige leistet diese Arbeit daher einen wichtigen Beitrag zu einer evidenzbasierten Beratung. Denn eine möglichst umfassende und wissenschaftlich fundierte Kenntnis über die Wirksamkeit und Sicherheit einer cannabisbasierten Therapie bildet die Basis einer rationalen Entscheidungsgrundlage für Betroffene und Angehörige. Des Weiteren könnte bei entsprechender Erkenntnis eine solche evidenzbasierte Beratung, sozusagen als direkte Förderung im medizinischen Sinne, indirekt überhaupt erst Voraussetzungen für weitere Förderungen im pädagogischen Sinne schaffen. In Anpassung an den Beratungsrahmen innerhalb eines (vor-)schulischen Settings sei in der folgenden Arbeit die Altersgruppe auf die bis einschließlich 18-jährigen Kinder und Jugendlichen beschränkt.

Im ersten Teil dieser Arbeit wird zunächst der theoretische Hintergrund ausführlich erarbeitet. Dieser beinhaltet Informationen über die Krankheit Epilepsie, einschließlich ihrer gängigen Klassifikationssysteme und epileptischen Syndrome, sowie über ihre Epidemiologie und Ätiologie. Es folgt eine Veranschaulichung des Wirkungsgefüges zwischen Epilepsie, den Betroffenen und ihrer Umwelt anhand des biopsychosozialen Modells, bevor ein Überblick über verschiedene Therapiemöglichkeiten gegeben wird. Anschließend werden alle in diesem Zusammenhang rele-

vanten Informationen zum Thema Cannabis zusammengetragen. Nach einem kurzen allgemeinen und historischen Einstieg werden die gesetzliche Lage, die Wirkungsmechanismen bei Epilepsie, verschiedene cannabis-haltige Präparate sowie deren Indikationen, Kontraindikationen und Nebenwirkungen ausführlich dargestellt. Zum Ende des ersten Teils wird aus den vorangegangenen Informationen nochmals die präzise Fragestellung abgeleitet.

Der zweite Teil beginnt mit der Erläuterung des methodischen Vorgehens zur Beantwortung der Fragestellung. Hierzu gehören die transparente Darstellung des Literaturrechercheprozesses, die Offenlegung der gewählten Ein- und Ausschlusskriterien sowie der Auswertungsstrategie. Anschließend werden die Ergebnisse dargestellt und erläutert, bevor diese in der Diskussion interpretiert und im Hinblick auf die Fragestellung diskutiert werden. Nach einer kritischen Reflexion des methodischen Vorgehens bilden Ausblicke, Anregungen und Empfehlungen für Forschung und Praxis den Abschluss dieser Arbeit.

Im Folgenden wird zum Zwecke einer besseren und flüssigeren Lesbarkeit bei allen Personen die meist kürzere, männliche Form verwendet. Dies stellt weder Bevorzugung noch Geringschätzung dar, weibliche Personen sind natürlich stets ebenso gemeint.