

Aus dem Funktionsbereich für Neuropädiatrie  
(Leiterin: Univ. - Prof. Dr. med. Astrid Bertsche)  
der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
(Direktor: Univ. - Prof. Dr. med. Holger Lode)  
der Universitätsmedizin der Universität Greifswald

Thema:

„Wie nehmen Eltern die Krampfanfälle ihrer Kinder wahr?  
– Eine Befragung der Eltern anfallskranker Kinder.“

Kumulative Inauguraldissertation

zur

Erlangung des akademischen

Grades

Doktor der Medizin

(Dr. med.)

der

Universitätsmedizin

der

Universität Greifswald

2024

vorgelegt von: Sarah Lange

geb. am: 30.04.1998

in: Dresden

Dekan: Herr Prof. Dr. Karlhans Endlich  
1. Gutachterin: Frau Prof. Dr. Astrid Bertsche  
2. Gutachter: Herr Prof. Dr. Gerhard Kurlemann

Tag der Disputation: 22.05.2025

Ort, Raum: Universitätsmedizin Greifswald, Seminarraum der Neurologie D-030

## Vorwort

Diese Dissertation basiert auf folgender Publikation:

**Lange S**, Jeschke S, Pauschek J, Charisius M, Makiello P, Bertsche T, Neininger MP, Bertsche A. How do parents perceive their children's epileptic seizures? Experiences of the first seizure and changes during the course of the epilepsy. *Epilepsy Behav* 2023;148:109459. (IF 2.3, Stand 2023)

Weitere Publikationen:

Charisius M, Jeschke S, **Lange S**, Bertsche T, Ballmann M, Neininger MP, Bertsche A. Interviews with children and adolescents with epilepsy or asthma about the situation of their healthy siblings. *Acta Paediatr* 2023;112:861-867. (IF 2.4, Stand 2023)

Jeschke S, Charisius M, **Lange S**, Bertsche T, Makiello P, Neininger MP, Bertsche A. How do children with focal epilepsies perceive the moment they realize that they are about to have a seizure? A pilot study. *Epilepsy Behav* 2024;152:109663. (IF 2.3, Stand 2023)

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	3
Abkürzungsverzeichnis .....	6
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis .....	7
1. Einleitung.....	8
1.1 Kindliche Epilepsien im Überblick.....	8
1.2 Die Erkrankung Epilepsie.....	8
1.3 Auswirkungen der Erkrankung auf die Eltern.....	9
1.4 Zielsetzung der Studie und Relevanz der Thematik .....	10
2. Material und Methoden.....	12
2.1 Überblick und Studienablauf.....	12
2.2 Ethikvotum und Datenschutz .....	12
2.3 Fragebogen und Datenerhebung.....	13
2.4 Auswertung der Daten .....	14
3. Ergebnisse .....	16
3.1 Wissen und Vorerfahrungen zur Epilepsie vor Diagnosestellung.....	17
3.2 Gefühle der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes .....	18
3.3 Gedanken der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes .....	20
3.4 Anfallsmanagement beim ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfall ihres Kindes.....	22
4. Diskussion .....	25
4.1 Wissen und Vorerfahrungen zur Epilepsie vor Diagnosestellung.....	25
4.2 Gefühle der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes .....	26

4.3 Gedanken der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes .....	29
4.4 Anfallsmanagement beim ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfall ihres Kindes .....	30
4.5 Limitationen.....	32
5. Zusammenfassung .....	33
6. Literatur .....	34
7. Verzeichnis eigener Originalarbeiten und Kongressbeiträge .....	39
7.1 Originalarbeiten.....	39
7.2 Kongressbeiträge.....	39
8. Anhang .....	40
8.1 Informationen zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben .....	40
8.2 Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben.....	42
8.3 Fragenkatalog für das strukturierte Interview.....	44
8.4 Originalpublikation zur Dissertation .....	51
9. Eidesstaatliche Erklärung.....	57

## **Abkürzungsverzeichnis**

ILAE ..... International League against Epilepsy

EEG ..... Elektroenzephalographie

SUDEP ..... Sudden Unexpected Death in Epilepsy

MRT ..... Magnetresonanztomographie

## **Abbildungs- und Tabellenverzeichnis**

### Abbildungen:

Abbildung 1 - Übersicht über die Rekrutierung der Teilnehmenden .....16

### Tabellen:

Tabelle 1 - Gefühlskatalog mit Basisemotionen und beschreibenden Gefühlen.....14

Tabelle 2 - Überblick zu den soziodemografischen Daten der teilnehmenden Eltern und der an Epilepsie erkrankten Kinder .....17

Tabelle 3 - Ausgewählte Basisemotionen und beschreibende Gefühle der Eltern während des ersten erlebten und des zuletzt erlebten Anfalls.....19

Tabelle 4 - Antworten der Eltern bezüglich ihrer emotionalen Reaktion auf den ersten und letzten beobachteten Anfall ihres Kindes .....20

## **1. Einleitung**

### **1.1 Kindliche Epilepsien im Überblick**

Mit einer Prävalenz von 3.2-5.5/1000 zählt Epilepsie zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter [1,2]. Mit der Diagnosestellung verändern sich im Leben der Kinder und Jugendlichen, aber auch der Eltern, schlagartig viele alltägliche Gegebenheiten. Die Kinder müssen sich an bestimmte Sicherheitsvorkehrungen halten und es kommt zu Einschränkungen im Alltag, unter anderem im Schulleben [3]. Zudem können die spätere Berufsfindung und der Arbeitsalltag durch die Erkrankung beeinträchtigt werden [4]. Insbesondere die Eltern erleben viele Situationen, mit denen sie vorher keinerlei oder kaum Erfahrungen sammeln konnten. Meist noch vor der Diagnosestellung der Epilepsie beobachten Eltern einen Krampfanfall bei ihren Kindern. Dies stellt für die meisten Eltern eine ungewohnte, überfordernde und emotional belastende Situation dar [5–7]. Besonders das Erleben des ersten Krampfanfalls sowie einer Notfallsituation und die mögliche Verwendung eines Notfallarzneimittels stellen die Eltern meist vor eine große Herausforderung [8]. Im Alltag mit der Erkrankung können viele Auswirkungen auf das alltägliche Leben der Familien beobachtet werden, wie zum Beispiel finanzielle Belastungen, Gefährdung des Arbeitsplatzes, emotionaler Stress sowie Ängste vor neuen Krampfanfällen [9]. Außerdem spielen Stigmata gegenüber an Epilepsie Erkrankten und ihren Familien eine nicht zu vernachlässigende Rolle [10–12]. Um einen besseren Einblick in die Wahrnehmung von Eltern, insbesondere in Bezug auf die erlebten Emotionen und Handlungen während der Krampfanfälle, zu erhalten, entwickelten wir diese Studie mit dem Ziel, das Erleben der Eltern genauer zu erfassen. Darauf basierend könnte perspektivisch die Betreuung der Eltern optimiert werden [1].

### **1.2 Die Erkrankung Epilepsie**

Bei einem epileptischen Anfall kommt es zu abnormal überhöhten oder synchronisierten neuronalen Aktivitäten des Gehirns, die „ein vorübergehendes Auftreten von Zeichen und/oder Symptomen“ hervorrufen [13]. Eine Epilepsie liegt dann vor, wenn entweder a) zwei unprovokierte Anfälle oder Reflexanfälle im Abstand von mehr als 24 Stunden aufgetreten sind, b) nach einem unprovokierten Anfall oder Reflexanfall das Risiko für einen weiteren Anfall in den kommenden 10 Jahren bei über 60% liegt oder c) die Diagnose eines Epilepsiesyndroms vorliegt [14]. Obwohl die

Beschreibung von Anfallsformen sogar bis in die Zeit von Hippokrates zurück geht, hat die *International League Against Epilepsy*, kurz ILAE, zur Klassifizierung von Anfällen und Epilepsien ein neues mehrstufiges Klassifikationsmodell entwickelt. Dabei werden Anfallstypen, Epilepsietypen, Epilepsiesyndrome sowie die Ätiologie eingeteilt unter Berücksichtigung von Komorbiditäten. Mit dieser neuen Klassifizierung werden Anfälle in die Kategorien fokal, generalisiert oder unbekannt beginnend eingeteilt; die Epilepsietypen werden in fokale, generalisierte, kombiniert fokale und generalisierte Epilepsien sowie in eine unklassifizierte Gruppe der Epilepsien eingeteilt. Die dritte Ebene klassifiziert Epilepsiesyndrome. Die Ätiologie wird in strukturelle, genetische, infektiöse, metabolische, immunbedingte und nicht bekannte Ursachen unterteilt. Zudem können Begleiterkrankungen ebenfalls die Ätiologie der Erkrankung beeinflussen [13]. Diagnostisch sollten neben einer sorgfältigen Anamnese, insbesondere hinsichtlich Stürzen, Abwesenheitszuständen und morgendlichen Kloni, sowie einer internistischen bzw. pädiatrischen und einer neurologischen Untersuchung auch eine Laborparameterbestimmung durchgeführt werden. Als aussagekräftigstes diagnostisches Instrument zählt die Elektroenzephalographie (EEG). Außerdem sollte bei Erstmanifestation eine Magnetresonanztomographie (MRT) des Gehirns erfolgen. Therapeutisch kommen zur Anfallsunterbrechung Benzodiazepin-Präparate zum Einsatz sowie zur medikamentösen Dauertherapie eine anfallssuppressive Medikation, deren Ziel die Erhöhung der pathologisch erniedrigten Krampfschwelle ist, um einen anfallsfreien Zustand zu erzeugen. Bei Kindern, die unter der Medikation nicht anfallsfrei werden, können gegebenenfalls auch eine Epilepsiechirurgie oder andere Behandlungsmethoden wie eine ketogene Diät oder eine Vagusnervstimulation zum Einsatz kommen [15]. Obwohl 70% aller Kinder mit Epilepsie kognitiv normal entwickelt sind, sind Intelligenzminderungen und Zerebralpareesen häufige Komorbiditäten. Die Prognose der kindlichen Epilepsie hängt wesentlich vom Epilepsiesyndrom ab, jedoch kann bei etwa 2/3 aller kindlichen Epilepsien eine Remission erreicht werden [16].

### **1.3 Auswirkungen der Erkrankung auf die Eltern**

Studien haben gezeigt, dass Epilepsien und Entwicklungsstörungen einen starken Einfluss auf den Alltag betroffener Familien haben und diese in ihrem Alltag besonderen Herausforderungen gegenüberstehen [9]. Beispielsweise sollten an Epilepsie erkrankte Kinder nie ohne Aufsicht schwimmen und nicht in hohen Höhen

klettern, da es in einer Krampfsituation zu verheerenden Folgen, wie Ertrinkungsunfällen oder Stürzen, kommen kann [8]. Dies führt zu Einschränkungen in der Selbstständigkeit der Kinder und Jugendlichen, aber auch zu erhöhten Vorsichtsmaßnahmen auf Seiten der Eltern. Hinzu kommen weitere Einschränkungen unterschiedlichster Art, mit denen sich die Eltern zu Beginn, aber auch im Verlauf der Erkrankung auseinandersetzen müssen. Die Eltern sind einer neuen Situation ausgesetzt und machen sich zudem noch Sorgen um die Gesundheit ihrer Kinder [9]. Auch die Angst vor einem erhöhten Auftreten von plötzlichen und ungeklärten Todesfällen im Rahmen der Epilepsie (SUDEP) kann für die Patient\*innen selbst, aber insbesondere für die Eltern eine große Belastung darstellen. Insbesondere im Verlauf der Erkrankungen kommt es bei den meisten Eltern zu Sorgen und Ängsten, beispielsweise hinsichtlich der Erkrankung und der Behandlung, der finanziellen Belastung, aber auch in Bezug auf das alltägliche Wohlergehen und die Zukunft des Kindes [5,7,9]. Es gibt bereits Studien, die das Anfallserleben aus Sicht der Betroffenen, also der Kinder und Jugendlichen darstellen [17,18] und in denen deutlich wurde, dass das Krampfgeschehen oft mit aversiven Emotionen einhergeht [18,19]. Weniger erforscht ist jedoch das emotionale Erleben, Denken und Handeln der Eltern während eines epileptischen Anfalls ihres Kindes. Auch eventuelle Veränderungen während des Krankheitsverlaufs, insbesondere hinsichtlich der emotionalen Wahrnehmung, sind weitestgehend unerforscht. Mit Hilfe der vorliegenden Arbeit sollte diese Fragestellung bearbeitet werden [1].

#### **1.4 Zielsetzung der Studie und Relevanz der Thematik**

Die Erkrankung Epilepsie zählt zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter [2] und betrifft nicht nur das erkrankte Kind, sondern auch die Eltern sowie die gesamte Familie [5,9]. Da in der Literatur schon einige Angaben zu Einschränkungen der Lebensqualität [20], sowie Ängsten von Familien mit epilepsiekranken Kindern zu finden sind [5], jedoch nur wenige Informationen zur emotionalen Wahrnehmung während eines Anfalls und der Veränderung im Krankheitsverlauf vorhanden sind, wurde dieses Forschungsvorhaben als strukturiertes Interview mit Eltern an Epilepsie erkrankter Kinder und Jugendlicher an der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock geplant und durchgeführt.

Dieses Forschungsvorhaben untersuchte die Wahrnehmung der Eltern sowie deren emotionales Erleben, Denken und Handeln während eines Krampfanfalls ihres an Epilepsie erkrankten Kindes. Zudem wurde beleuchtet, inwiefern es zu Veränderungen der Wahrnehmung und des Verhaltens der Eltern im Krankheitsverlauf kommt und ob Eltern im Krankheitsverlauf der Epilepsie ihrer Kinder eine Routine entwickeln. Außerdem wurde untersucht, welche Bewältigungsmechanismen Eltern anwenden. Ziel der Studie war es, einen genaueren Einblick in das Krankheitserleben der Eltern zu erlangen, um perspektivisch darauf aufbauend Interventionen zu entwickeln, die das Krampfmanagement und den Umgang mit der Erkrankung verbessern und zudem die Eltern in ihrer emotionalen Verarbeitung unterstützen könnten. Somit soll mehr Aufmerksamkeit auf die Wahrnehmungen und Empfindungen von Eltern an Epilepsie erkrankter Kinder gerichtet werden, da diese als betreuende Personen der Patient\*innen unerlässlich sind und eine wichtige Rolle im Umgang mit und in der Behandlung von an Epilepsie erkrankten Kindern einnehmen [1].

## **2. Material und Methoden**

### **2.1 Überblick und Studienablauf**

Durchgeführt wurde eine prospektive monozentrische Interviewstudie mit Eltern von Kindern mit Epilepsie. Die Datenerhebung erfolgte über ein halbes Jahr im Zeitraum vom 28.09.2020 bis zum 26.03.2021 an der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock. Das Forschungsvorhaben richtete sich an alle Eltern, deren Kinder zum Zeitpunkt der Datenerhebung zwischen 0 und 18 Jahren alt sowie an Epilepsie erkrankt waren und in der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock ambulant oder stationär behandelt wurden. Dabei erfolgte ein Einschluss in die Studie ausschließlich, wenn eine freiwillige Zustimmung durch die Eltern erfolgte, die Eltern über ausreichende kommunikative Fähigkeiten verfügten und kognitiv in der Lage waren, die Fragen zu verstehen. Die Aufnahme in die Studie erfolgte nach Elternaufklärung sowie Unterzeichnung der Einverständniserklärung durch die Eltern. Um die Objektivität der Befragung zu gewährleisten, wurden alle Fragen mithilfe eines semistrukturierten Interviewleitfadens in gleicher Reihenfolge gestellt sowie Einleitungen und Überleitungen standardisiert. Das Informationsblatt zur Teilnahme am Forschungsvorhaben (8.1), die Einwilligungserklärung zur Teilnahme (8.2) und der Interviewleitfaden mit Fragenkatalog (8.3) sind im Anhang zu finden. Eingeschlossen in die Studie wurden nur Eltern, bei deren Kindern vor dem ersten durch die Eltern erlebten Anfall noch nicht die Diagnose Epilepsie gestellt worden war. Ebenso mussten die Eltern, deren Daten für diese Studie ausgewertet wurden, mindestens zwei Anfälle ihres Kindes beobachtet haben. Eltern, deren Kinder eine reine Absence-Epilepsie hatten, wurden ausgeschlossen [1].

### **2.2 Ethikvotum und Datenschutz**

Vor Beginn der Datenerhebung wurde ein positives Votum der Ethikkommission an der medizinischen Fakultät der Universität Rostock eingeholt (Registernummer: A 2020-0076). Durchgeführt wurde das Forschungsvorhaben unter Berücksichtigung der in der Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes niedergelegten ethischen Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen.

Zur Auswertung wurden die Daten auf einem passwortgeschützten Datenträger pseudonymisiert, gespeichert und archiviert. Eine Identifikationstabelle wurde getrennt

von den erhobenen Daten unter Verschluss gehalten und ist nur den Studiendurchführenden zugänglich.

Alle personenbezogenen Daten wurden für die Dauer der Studie und darüber hinaus unter Verschluss gelagert. Es erfolgt keine Weitergabe personenbezogener Daten an Dritte. Alle wissenschaftlichen Auswertungen wurden ohne patientenbezogene Angaben veröffentlicht [1].

### **2.3 Fragebogen und Datenerhebung**

Ein Expertengremium, bestehend aus einer Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie, einer Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, einer Kinder- und Jugendpsychotherapeutin sowie einer Medizinstudentin, erstellte einen Fragebogen als Grundlage für das semistrukturierte Interview. Zunächst entwickelten wir Fragestellungen, die durch die Befragung beantwortet werden und somit vom Interviewleitfaden abgedeckt werden sollten, unter anderem:

„Können sich Eltern noch an den ersten Krampfanfall ihres Kindes erinnern?“,

„Wie erleben Eltern einen Krampfanfall ihres Kindes?“,

„Was fühlen Eltern während eines Anfalls ihres Kindes?“

„Entwickeln Eltern eine Routine im Umgang mit Krampfanfällen?“.

Dieser Interviewleitfaden stellte die Grundlage für einen einheitlichen Befragungsprozess für alle teilnehmenden Eltern dar. Der Fragenkatalog enthielt sowohl offene Fragen, um den bestmöglichen Einblick in die Wahrnehmung der Eltern zu erhalten, als auch geschlossene Fragen, um einen strukturierten Überblick über die Ausprägung der Anfälle, wie zum Beispiel Dauer und Frequenz, zu gewinnen. Vor Beginn der Datenerhebung testeten wir das Interview mit drei Testpersonen, um mögliche Unklarheiten und Verständnisfehler zu beseitigen und die Antwortmöglichkeiten geschlossener Fragen anzupassen. Zur besseren Standardisierung supervidierten Ärztinnen der Neuropädiatrie die Rekrutierung der Teilnehmenden. Zudem wurden alle Teilnehmenden von derselben Interviewerin befragt. Im Falle einer Anwesenheit beider Elternteile wurde der Elternteil eingeschlossen, der den ersten Krampfanfall vor Diagnosestellung erlebt hatte. Galt dies für beide Elternteile, erfolgte der Einschluss des Elternteils, der insgesamt mehr Anfälle des Kindes erlebt hatte.

Dabei befragten wir die Teilnehmenden zu folgenden Aspekten:

1. Wissen und Vorerfahrungen mit Epilepsie vor dem ersten Krampfeignis ihres Kindes
2. Wahrnehmung der Anfälle des eigenen Kindes und Einordnung des Geschehens
3. Emotionen, Gedanken und Umgang mit Anfällen, insbesondere bezüglich eines Vergleichs des ersten erlebten Anfalls mit dem zuletzt erlebten Anfall

Um die emotionale Wahrnehmung der Eltern zu bewerten, erstellten wir einen Gefühlskatalog und legten diesen den Teilnehmenden in Tabellenform vor (Tabelle 1). Der Gefühlskatalog enthielt Basisemotionen und dazugehörige beschreibende Gefühle, die verschiedene affektive Zustände der Grundemotionen ausdrücken [21]. Die Eltern wurden gebeten, eines der mit der Grundemotion verbundenen Gefühle auszuwählen, um einen tieferen Einblick in ihre emotionale Wahrnehmung zu erhalten.

**Tabelle 1 – Gefühlskatalog mit Basisemotionen und beschreibenden Gefühlen**

<b>Basisemotion</b>	<b>Beschreibendes Gefühl</b>
<input type="checkbox"/> <b>Freude</b>	<input type="checkbox"/> Gelassen sein <input type="checkbox"/> Sich sicher fühlen <input type="checkbox"/> Sich freuen <input type="checkbox"/> Dankbar sein
<input type="checkbox"/> <b>Überraschung</b>	<input type="checkbox"/> Überrascht sein <input type="checkbox"/> Beunruhigt sein <input type="checkbox"/> Erschrocken sein <input type="checkbox"/> Fassungslos sein
<input type="checkbox"/> <b>Wut</b>	<input type="checkbox"/> Frustriert sein <input type="checkbox"/> Aufgebracht sein <input type="checkbox"/> Ärgerlich sein <input type="checkbox"/> Wütend sein
<input type="checkbox"/> <b>Trauer</b>	<input type="checkbox"/> Mitleid haben <input type="checkbox"/> Traurig sein <input type="checkbox"/> Verzweifelt sein <input type="checkbox"/> Sich hoffnungslos fühlen
<input type="checkbox"/> <b>Angst</b>	<input type="checkbox"/> Besorgt sein <input type="checkbox"/> Sich überfordert fühlen <input type="checkbox"/> Ängstlich sein <input type="checkbox"/> Panik haben
<input type="checkbox"/> <b>Ekel</b>	<input type="checkbox"/> Sich langweilen <input type="checkbox"/> Widerwillig sein <input type="checkbox"/> Verwirrt sein <input type="checkbox"/> missfallen

Darüber hinaus erhoben wir medizinische Informationen über das Kind und demografische Daten des Kindes und der entsprechenden Eltern, indem wir die Eltern befragten und die Angaben mit Daten aus den Patientenakten ergänzten [1].

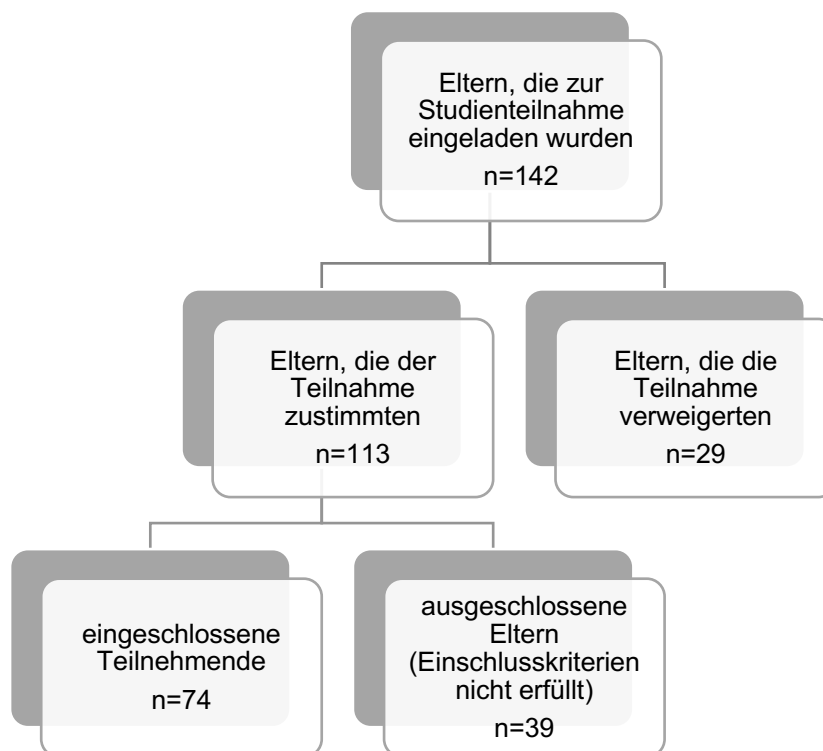
## **2.4 Auswertung der Daten**

Alle Daten, die im Interview auf dem Interviewbogen erfasst wurden, wurden danach in Microsoft® Excel für Mac, Version 16.46 (Microsoft Corporation, Redmond, WA, NY), digitalisiert. Antworten zu offenen Fragen wurden im Expertengremium analysiert, kategorisiert und ausgewertet.

Die Datenauswertung erfolgte deskriptiv, um empirische Daten übersichtlich darzustellen und zu ordnen. Um die elterlichen Emotionen als Reaktion auf den zuerst und den zuletzt erlebten Anfall zu vergleichen, verwendeten wir das MH-Programm (Vers. 1.2) [22], um einen Bhapkar-Test und einen McNemar-Post-hoc-Test mit Bonferroni-Anpassung durchzuführen. Ein p-Wert von 0,05 wurde als signifikant angesehen. Häufigkeiten werden als absolute Zahlen und Prozentsätze angegeben, kontinuierliche Daten als Median mit dem ersten (25 %) und dritten (75 %) Quartil (Q25/Q75) sowie als Minimum und Maximum [1].

### 3. Ergebnisse

Insgesamt wurden im genannten Zeitraum 142 Eltern eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Davon willigten 113 in eine Teilnahme ein. Für die Datenauswertung ergab sich eine Grundgesamtheit von  $n=74$ , die unsere Einschlusskriterien (Erleben des ersten Anfalls vor Diagnosestellung, Beobachtung mindestens zweier Krampfanfälle, kein Vorliegen einer reinen Absence-Epilepsie, ausreichend sprachliche Kenntnisse) erfüllten. Eine Übersicht über die Rekrutierung der Teilnehmenden bietet Abbildung 1 [1].



**Abbildung 1 – Übersicht über die Rekrutierung der Teilnehmenden**

Zu Beginn erhoben wir soziodemografische Daten der Eltern und ihrer Kinder, welche mit der Patientenakte verglichen wurden. Genauere Angaben können Tabelle 2 entnommen werden.

**Tabelle 2 - Überblick zu den soziodemografischen Daten der teilnehmenden Eltern und der an Epilepsie erkrankten Kinder**

<b>Merkmal</b>	<b>Wert</b>
Grundgesamtheit	n=74
<i>Teilnehmende Eltern</i>	
Geschlecht (männlich/weiblich) [n (%)]	15 (20%) / 59 (80%)
Medianes Alter zum Befragungszeitpunkt (Q25/Q75; min./max.) [Jahre]	38 (34/42; 24/56)
mit medizinischer Erfahrung [n (%)]	19 (26%)
<i>Erkrankte Kinder</i>	
Geschlecht (männlich/weiblich) [n (%)]	34 (46%) / 40 (54%)
Medianes Alter zum Befragungszeitpunkt (Q25/Q75; min./max.) [Jahre]	7 (3,25/11,75; 0.3/18)
Mittleres Alter zum Zeitpunkt des ersten Anfalls (Q25/Q75; min./max.) [Jahre]	2 (0,67/4; 0/13)
<i>Diagnose der erkrankten Kinder [n (%)]</i>	
Rolando-Epilepsie	6 (8%)
Andere fokale Epilepsien	38 (51%)
Generalisierte Epilepsien (ohne reine Absence-Epilepsien)	18 (24%)
Epileptische Spasmen/BNS	7 (9%)
Nicht klassifizierte Epilepsie	5 (7%)

### 3.1 Wissen und Vorerfahrungen zur Epilepsie vor Diagnosestellung

Die teilnehmenden Eltern wurden zunächst zu ihrem allgemeinen Wissensstand und ihren Vorerfahrungen mit Epilepsie vor der Diagnosestellung der Epilepsie ihres Kindes befragt. Dabei gaben 70/74 (95%) an, vor der Diagnosestellung ihres Kindes schon einmal von Epilepsie gehört zu haben. Von den Eltern, die vorher schon von Epilepsie gehört hatten, waren 3/70 (4%) selbst von Epilepsie betroffen. Weitere vier Teilnehmende [4/74 (5%)] gaben an, noch nie von Epilepsie gehört zu haben, bevor bei ihrem Kind die Diagnose Epilepsie gestellt wurde.

Wir fragten die teilnehmenden Eltern, ob ihnen zum Zeitpunkt des ersten Anfalls bewusst gewesen sei, dass es sich um einen Krampfanfall handelte. Daraufhin gaben 22/74 (30%) an, dass es ihnen bewusst war, dass es sich bei dem beobachteten Ereignis um einen Krampfanfall handelte, wohingegen 52/74 (70%) den ersten epileptischen Anfall ihres Kindes nicht erkannten und annahmen, dass der Auslöser eine andere Ursache gewesen sei, z.B. Tagträumereien, Stress, Müdigkeit oder Zahnen.

Zudem gaben 48/74 (65%) Befragten an, vor dem ersten Anfall ihres Kindes noch nie einen Krampfanfall beobachtet zu haben, wohingegen 26/74 (35%) berichteten, schon mal einen Anfall einer anderen Person erlebt zu haben.

Von den Teilnehmenden, die vor dem ersten Anfall ihres Kindes schon einmal einen Anfall beobachtet hatten [26/74 (65%)], erkannten 14/26 (54%) zum Zeitpunkt des ersten Krampfanfalls ihres Kindes, dass ihr Kind in dem Moment einen epileptischen Anfall hatte, während 12/26 (46%) den ersten beobachteten Anfall ihres Kindes nicht als epileptischen Anfall einordneten, obwohl sie vorher schon einmal einen Krampfanfall einer anderen Person observiert hatten [1].

### **3.2 Gefühle der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes**

Ein weiterer Schwerpunkt des Projekts beschäftigte sich mit der Gefühlswahrnehmung der Eltern bezüglich der Anfälle. Mithilfe einer standardisierten Gefühlstabelle befragten wir die Teilnehmenden zu ihrer Gefühlslage bezüglich des ersten und des zuletzt beobachteten Anfalls. Dabei entsprachen die Gefühle, die die Eltern beim ersten Anfall ihres Kindes erlebten, am häufigsten den Basisemotionen Angst [48/74 (65%)] und Überraschung [13/74 (18%)]. Die Gefühle, die für den zuletzt beobachteten Anfall angegeben wurden, entsprachen am häufigsten den Basisemotionen Angst [33/74 (45%)] und Freude [16/74 (22%)]. Die Basisemotion Freude beschreibt dabei eher ein "Gefühl der Ruhe" oder ein "Gefühl der Sicherheit". Ein Überblick über die Gefühlswahrnehmung wird in Tabelle 3 dargestellt [1].

**Tabelle 3 - Ausgewählte Basisemotionen und beschreibende Gefühle der Eltern während des ersten und des zuletzt erlebten Anfalls**

Basisemotionen	Beschreibendes Gefühl	n (%) der 74 Teilnehmenden während des ersten Anfalls	n (%) der 74 Teilnehmenden während des zuletzt erlebten Anfalls
<b>Angst</b>		<b>48 (65%)</b>	<b>33 (45%)</b>
	Besorgt sein	21 (28%)	22 (30%)
	Ängstlich sein	18 (24%)	6 (8%)
	Panik haben	8 (9%)	4 (5%)
	Sich überfordert fühlen	2 (3%)	1 (1%)
<b>Überraschung</b>		<b>13 (18%)</b>	<b>6 (8%)</b>
	Beunruhigt sein	7 (9%)	1 (1%)
	Überrascht sein	2 (3%)	2 (3%)
	Fassungslos sein	4 (5%)	2 (3%)
	Erschrocken sein	0 (0%)	1 (1%)
<b>Trauer</b>		<b>6 (8%)</b>	<b>14 (19%)</b>
	Verzweifelt sein	4 (5%)	3 (4%)
	Sich hoffnungslos fühlen	2 (3%)	3 (4%)
	Mitleid haben	0 (0%)	4 (5%)
	Sich traurig fühlen	0 (0%)	4 (5%)
<b>Freude</b>		<b>6 (8%)</b>	<b>16 (22%)</b>
	Gelassen sein	6 (8%)	10 (14%)
	Sich sicher fühlen	0 (0%)	5 (7%)
	Dankbar sein	0 (0%)	1 (1%)
<b>Wut</b>		<b>1 (1%)</b>	<b>4 (5%)</b>
	Wütend sein	1 (1%)	2 (3%)
	Frustriert sein	0 (0%)	2 (3%)
<b>Keine Antwort</b>		0 (0%)	1 (1%)

Ein Bhapkar-Test zeigte eine Veränderung der Basisemotion zwischen dem ersten und dem zuletzt erlebten Anfall,  $\chi^2(4, N = 73) = 18,952, p = 0,0008$ . Dabei ergab der McNemar-Post-hoc-Test mit Bonferroni-Anpassung, dass sich die Basisemotion beim ersten und letzten Anfall im Falle von Angst ( $p = 0,0269$ ) und Freude ( $p = 0,0253$ ) signifikant verändern. Tabelle 4 stellt die Verschiebung der Basisemotionen zwischen den beiden Zeitpunkten dar. In beiden Tabellen wird die Basisemotion Ekel nicht aufgeführt, da keine der Teilnehmenden Gefühle diesbezüglich angaben [1].

**Tabelle 4 - Antworten der Eltern bezüglich ihrer emotionalen Reaktion auf den ersten und zuletzt erlebten Anfall ihres Kindes**

		n der gewählten Basisemotion während des zuletzt erlebten Anfalls					Gesamtzahl
		Angst	Trauer	Freude	Überraschung	Wut	
n der gewählten Basisemotion während des ersten Anfalls	Angst	20	10	11	4	2	47
	Trauer	4	1	1	0	0	6
	Freude	3	1	1	0	1	6
	Überraschung	6	2	3	2	0	13
	Wut	0	0	0	0	1	1
<b>Gesamtzahl</b>		33	14	16	6	4	73*

*Anmerkungen:* \* Daten von Eltern, die nicht für beide Situationen eine Antwort geben konnten, sind in der Tabelle nicht aufgeführt (n = 1).

*Beispiel für die Interpretation dieser Tabelle:* Insgesamt 47 Eltern wählten als Reaktion auf den ersten Anfall ihres Kindes Gefühle, die der Basisemotion Angst entsprachen. Von diesen 47 Eltern empfanden 20 auch beim letzten Anfall noch Angst, zehn reagierten mit Gefühlen der Traurigkeit, elf mit Freude, vier mit Überraschung und zwei mit Wut.

### **3.3 Gedanken der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes**

An die Situation des ersten Anfalls konnten sich 74/74 (100%) der Teilnehmenden erinnern, jedoch konnten nur 66/74 (89%) der Teilnehmenden ihre Gedanken zum Zeitpunkt des ersten Anfalls ihres Kindes und 60/74 (81%) zum Zeitpunkt des zuletzt erlebten Anfalls ihres Kindes reproduzieren.

Nach Kategorisierung ordneten wir die Gedanken der Teilnehmenden verschiedenen Aspekten zu. Eine Mehrfachnennung war möglich. Zur Verdeutlichung werden beispielhaft einige Originalzitate aus den durchgeführten Interviews aufgeführt [1].

Von den 74 Teilnehmenden berichteten die Meisten [22/74 (30%)] Gedanken nach dem ersten Anfall hinsichtlich des Aspekts „Was bedeute[t] [das] für die Zukunft?“,

*„Wie geht es weiter? Was kommt auf uns zu?“*

*„Hoffentlich stirbt er mir nicht unter den Händen weg.“*

21/74 (28%) fragten sich: „Was hat mein Kind? Ist das etwas Ernstes?“,

*„Ist das normal oder nicht?“*

12/74 (16%) hegten Gedanken passend zum Aspekt: „Was kann ich tun und/ oder was muss noch organisiert werden?“

*„Wir wollten unserem Sohn die Angst nicht zeigen.“*

*„Jetzt muss ich ruhig bleiben.“*

10/74 (14%) Teilnehmende teilten Gedanken hinsichtlich des Aspekts: „Brauchen wir medizinische Hilfe?“

*„Ist das normal oder muss man das dem Kinderarzt vorstellen? Wie kann ich das beschreiben?“*

Weitere 6/74 (7%) fragten sich: „Wo kommt das her?“,

*„Wie kann das sein? Gibt es einen Zusammenhang zu einem früheren Sturz?“*

9/74 (12%) Eltern erwähnten andere Gedanken sowie weitere 8/74 (11%) Eltern, dass sie sich nicht an ihre damaligen Gedanken erinnern konnten.

Die Eltern wurden zudem zu ihren Gedanken während des zuletzt erlebten Krampfanfalls ihres Kindes befragt. Daraufhin konnten 60/74 (81%) eine Aussage treffen. Die Antworten wurden ebenfalls jeweiligen Aspekten zugeordnet, eine Mehrfachnennung war möglich.

Von den 74 Teilnehmenden hegten die meisten [17/74 (23%)] Gedanken hinsichtlich des Aspekts: „Wie kann ich mein Kind am besten während des Anfalls unterstützen oder schützen?“,

*„Ich würde ihm [Sohn] das gerne abnehmen, aber das kann ich ja nicht.“*

*„Ich möchte für ihn [Sohn] da sein.“*

Von den 74 Teilnehmenden teilten, ebenfalls wie beim ersten Anfall, 15 (20%) Gedanken hinsichtlich des Aspekts: „Was bedeute[t] [das] für die Zukunft?“,

*„Ich habe Angst, dass Schäden zurückbleiben. Ich hoffe, dass sie aufwacht und ‚normal‘ ist.“*

15/74 (20%) erwähnten Gedanken hinsichtlich des Aspekts: „Wie häufig kommen die Anfälle und/oder wie lange dauern Sie?“.

*"[Das ist] scheiße halt, nicht schon wieder."*

Weitere 6/74 (8%) erwähnten Gedanken hinsichtlich des Aspekts: „Wirkt die Behandlung (Dauerarzneimittel und/oder Notfallarzneimittel) und/oder ist es die richtige Behandlung?“.

*"Man möchte eine schnelle Lösung, trotzdem Hilflosigkeit und Verzweiflung, wenn Diazepam nicht wirkt. Als Diazepam noch geholfen hat, hat man sich nicht hilflos gefühlt, sondern man hatte alles fest im Griff, und man hielt es in den Händen."*

5/74 (7%) erwähnten Gedanken hinsichtlich des Aspekts: „Was sind die Auslöser/woher kommt das?“.

*„Wann hört es auf, woher kommt es?“*

3/74 (4%) überlegten: „Wie können wir die Erkrankung annehmen?“.

*„Ich habe gehofft, dass es nach bestimmter Zeit aufhört, das war aber nicht der Fall, also man muss als Betroffener reinwachsen.“*

2/74 (3%) der Teilnehmenden kam die Frage hinsichtlich des Aspekts auf: „Was ist das?“

*„Sind es wirklich Anfälle oder ist es etwas anderes?“*

1/74 (1%) fragten sich: „Machen wir es richtig?“,

*„Ordne ich alles richtig ein?“*

5/74 (7%) erwähnten andere Gedanken. 14/74 Teilnehmenden (19%) konnten keine Antwort auf die Aspekte nach ihren Gedanken zum zuletzt erlebten Anfall geben, da sie ihre Gedanken zu diesem Zeitpunkt nicht rekonstruieren konnten [1].

### **3.4 Anfallsmanagement beim ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes**

Bezüglich des Anfallsmanagements wurden die Teilnehmenden gefragt, ob und wie sie auf den ersten erlebten Krampfanfall reagierten. Dabei gaben 53/74 (72%) der

Eltern an, dass sie nicht wussten, wie sie auf den ersten Anfall reagieren sollten, während 18/74 (24%) berichteten, dass sie wussten, wie sie den ersten Anfall bewältigen sollten. Darüber hinaus gaben 3/74 (4%) an, dass aufgrund des Umfelds kein Eingreifen ihrerseits erforderlich war, da das Kind bereits unter professioneller Beobachtung stand, beispielsweise im Krankenhaus.

Auf die Frage nach dem Ablauf und die Reaktion der Eltern während des ersten Anfalls schilderten die Eltern unterschiedliche Situationen im Umgang mit der ersten Krampfsituation. Eine Mehrfachnennung war möglich. Nach Kategorisierung der Antworten auf die offene Frage, wie die Eltern auf den ersten Anfall reagierten, gaben 45/74 (61%) an, professionelle Hilfe gesucht zu haben bzw. verständigt zu haben (z.B. Notruf, Pflegefachkraft oder Ärzt\*in), falls sie schon im Krankenhaus waren [1].

*„Ich habe den Notarzt gerufen, dann meine Nachbarin (die ist Krankenschwester) geholt und die hat dann die Situation gemanagt.“*

38/74 (51%) gaben an, die Situation beobachtet und dokumentiert zu haben.

*„Ich habe auf mein Kind aufgepasst, es beobachtet und ein Video gemacht.“*

22/74 (30%) leisteten Erste-Hilfe-Maßnahmen, wie z.B. Kontrolle der Atmung oder stabile Seitenlage.

*„Ich habe sie auf den Boden gelegt, den Puls gefühlt und die Atmung kontrolliert.“*

Darüber hinaus erwähnten 8/74 (11%) andere Reaktionen, z. B. eine falsche Handlung, wie

*„intuitiv den Finger in den Mund gesteckt [zu haben]“*

oder dem Kind etwas vorzusingen.

Auf die Frage nach ihrer derzeitigen Zuversicht im Umgang mit einem Anfall bei ihrem Kind gaben 48/74 (65%) an, sich sicher zu fühlen, 19/74 (26%) fühlten sich ambivalent und 7/74 (9%) beschrieben einen Mangel an Zuversicht.

Auf die Frage, ob sie eine bestimmte Routine entwickelt haben, um einen Anfall zu bewältigen, antworteten 67/74 (91%), dass sie eine Routine gefunden haben und 7/74 (9%), dass sie dies nicht getan haben.

Außerdem wurden die Teilnehmenden befragt, ob sich ihre Reaktion auf Anfälle verändert habe, seitdem sie zum ersten Mal Zeuge eines Anfalls bei ihrem Kind geworden sind. Dabei gaben 26/74 (35%) an, dass sie ruhiger geworden seien, 9/74 (12%) seien aufmerksamer, 8/74 (11%) sagten, dass sie jetzt Notfallarzneimittel verwenden, und 2/74 (3%) gaben an, dass sie im Vergleich zum ersten Anfall panischer geworden seien. 18/74 (24%) beschrieben ein ähnliches und 10/74 (14%) ein gleiches Verhalten. 1/74 (1%) Teilnehmer sah sich nicht in der Lage, eine Antwort auf die Frage zu geben [1].

## **4. Diskussion**

In der vorliegenden Studie wurden mit Hilfe eines semistrukturierten Interviews mit Eltern von an Epilepsie erkrankten Kindern Daten bezüglich der emotionalen Wahrnehmung und des Managements von Krampfanfällen aus Elternsicht erhoben. Dabei wurde insbesondere die Veränderung zwischen dem ersten und dem zuletzt erlebten Anfall beleuchtet [1].

Es zeigte sich, dass, obwohl die meisten Proband\*innen schon von Epilepsie gehört hatten, nur wenige Eltern Vorerfahrungen im Umgang mit Krampfanfällen hatten. Somit konnten auch nur wenige Eltern den ersten Krampfanfall ihres Kindes korrekt als einen epileptischen Anfall einordnen. Bei genauer Betrachtung der erlebten Emotionen zeigte sich im Krankheitsverlauf eine Veränderung der emotionalen Wahrnehmung, z. B. hinsichtlich der Basisemotion Angst, die von den Teilnehmenden zum Zeitpunkt des ersten Krampfgeschehens deutlich häufiger verspürt wurde als bei dem zuletzt erlebten Anfall. Die teilnehmenden Eltern gaben zudem an, während der Krampfanfälle ihrer Kinder viele Gedanken und Fragestellungen gehabt zu haben, die sich im Laufe der Zeit zumindest teilweise veränderten. Die Frage nach der Zukunft des Kindes beschäftigte die Eltern bei dem ersten und letzten Anfall des Kindes mit am häufigsten. Die Befragung zeigte, dass die Mehrheit der Eltern angaben, eine Routine bezüglich des Managements und des Handelns während der Krampfanfälle entwickelt zu haben und sich sicherer im Umgang mit Anfällen zu fühlen. Es wurden jedoch auch Maßnahmen genannt, die heutzutage obsolet sind und nicht mehr im Anfallsmanagement durchgeführt werden sollten, wie z.B. das Stecken eines festen Gegenstands in den Mund. Auch gab es Eltern, die sich im Verlauf der Erkrankung eher unsicherer fühlten. Dies zeigt, dass die Annahme der Diagnose und der Umgang mit der Erkrankung ein sehr individueller Prozess ist [1].

### **4.1 Wissen und Vorerfahrungen zur Epilepsie vor Diagnosestellung**

Die meisten Eltern gaben an, vor der Diagnosestellung Epilepsie bei ihrem Kind schon einmal von der Erkrankung Epilepsie gehört zu haben. Dies zeigte sich auch in vorangegangenen Studien, die sich mit dem Wissensstand zu Epilepsie verschiedener Personengruppen befassten. Hierbei wurden Schüler\*innen [23], Studierende [24], Lehrkräfte [25] sowie Eltern [26] befragt. Jedoch impliziert das bloße Hören von einer Krankheit nicht zwangsläufig ein detailliertes Verständnis der möglichen Symptome

und Ausprägungsformen oder gar die Fähigkeit, diese Symptome mit dem Anfall des Kindes in Verbindung zu bringen und darauf adäquat reagieren zu können [1]. Es ist sehr wahrscheinlich, dass es zu einer Verallgemeinerung der verschiedenen Formen der Epilepsie kommt und insbesondere nicht explizit die Besonderheiten der Epilepsie im Kindesalter berücksichtigt werden [27]. Hierbei könnte eine verbesserte Aufklärung, die z.B. im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen stattfinden könnte, das Bewusstsein für die Erkrankung schärfen und somit gegebenenfalls die Wahrscheinlichkeit einer frühzeitigen Diagnosestellung erhöhen [28]. Daraus könnte ein besserer Umgang mit Anfallssituationen hervorgehen. Auch bei Fachkräften im Gesundheitswesen [29,30] und der Kinderbetreuung [25] sind häufig Defizite im Wissen über mögliche Symptome einer Epilepsie und das Management von Anfällen zu finden. Daher ist es nicht überraschend, dass viele Eltern, die den ersten Anfall ihres Kindes miterlebten, nicht in der Lage waren, das Ereignis als Anfall zu erkennen. Selbst 35% der Eltern, die bereits vor dem ersten Anfall ihres Kindes bei Anderen einen Krampfanfall beobachtet hatten, schätzten die Situation nicht korrekt ein. Zum einen könnte die unterschiedliche Semiologie epileptischer Anfälle ein Grund für das Nichterkennen sein [27], zum anderen könnte auch eine mögliche emotionale Befangenheit als Elternteil eine Rolle spielen [1].

#### **4.2 Gefühle der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes**

In der vorliegenden Studie wurde untersucht, wie sich Eltern im Umgang mit Krampfanfällen fühlen. Konkret betrachtet wurden das zuerst und das zuletzt erlebte Krampfgeschehen. In vorausgegangenen Studien konnte gezeigt werden, dass Eltern primär die Basisemotion Angst mit dem Erleben des ersten Krampfanfalls ihres Kindes assoziieren [5,9,26]. In Abgrenzung zu den vorausgegangenen Studien wurden in der vorliegenden Studie nicht nur die Basisemotionen nach Paul Ekman erfasst [21], sondern es wurde auch eine Differenzierung innerhalb der Basisemotionen vorgenommen, wodurch Rückschlüsse auf die Intensität der erlebten Emotionen möglich waren. Zudem untersuchten wir, ob sich die Emotionen während eines Krampfanfalls im Laufe der Erkrankung verändern. Durch die Abstufung der Emotionen in der Intensität war deutlich sichtbar, dass bei einigen Eltern die Basisemotion gleichbleibt, sich aber die Qualität der Emotion verändert.

Es konnten aber auch bei einer Vielzahl der Eltern Veränderungen der Basisemotionen festgestellt werden. Die Mehrheit der Eltern, die während des ersten erlebten Krampfanfalls von Angst berichtete, assoziierte den zuletzt erlebten Anfall mit Gelassenheit oder Sicherheit, die der Basisemotion Freude zuzuordnen sind, oder mit Traurigkeit. Das Gefühl von Gelassenheit bzw. Sicherheit, das von 22% der Teilnehmenden beschrieben wurde, könnte darauf zurück zu führen sein, dass die in (neuro-)pädiatrischen Sprechstunden vermittelten Informationen und Schulungsmaßnahmen den Eltern helfen, die Symptome ihrer Kinder richtig zuzuordnen und die Anfälle, insbesondere emotional, zu bewältigen, in dem durch den Wissenszuwachs das Grundbedürfnis nach Sicherheit und Kontrolle gestärkt wird. Das Gefühl der Traurigkeit anstelle der Angst lässt sich möglicherweise dadurch erklären, dass Eltern keine Überforderung im Umgang mit den Anfällen mehr erleben, weil sie wissen, wie sie reagieren sollen und wissen, was während des Anfalls passiert. Es besteht jedoch die Annahme, dass die Akzeptanz der Erkrankung noch nicht vollständig erfolgt ist oder sie sich über die gesundheitlichen Folgen der Erkrankung bewusst sind und enttäuscht sind, dass weder sie noch die moderne Medizin die Krankheit heilen können und somit Traurigkeit empfinden.

Sofern sich die Traurigkeit und Ängste nicht nur auf den Moment und das Anfallsphänomen beziehen, sondern sich generell im Alltag der Familien zeigen, ist eine therapeutische Unterstützung notwendig. Dabei können Screeningverfahren helfen, jene Eltern oder Kinder zu identifizieren, die eine therapeutische Unterstützung benötigen. Sowohl Kinder und Jugendliche mit Epilepsie als auch ihre Eltern haben ein deutlich erhöhtes Risiko an einer psychischen Störung zu erkranken [17,31]. Um einer Chronifizierung entgegen zu wirken, sollte diese möglichst schnell erkannt werden, was mithilfe von Screeningverfahren wie z.B. dem PHQ9-Fragebogen effizient möglich ist [32]. Weitere Variablen, wie die Schwere der Anfälle, das Alter bei Beginn der Epilepsie und die Besorgnis der Betreuer waren ebenfalls negativ in Korrelation zur psychosozialen Anpassung beschrieben [17,31,33], sodass die Personengruppen nach ihren Bedürfnissen und erwünschten Unterstützungsmöglichkeiten befragt werden sollten. Auch die Art und Weise, wie Eltern das Anfallserleben schildern, kann einen Hinweis darauf geben, wie hoch die emotionale Belastung der Eltern ist und ob diese zusätzliche Unterstützung benötigen. Daher ist eine Optimierung der Kommunikation mit den Eltern erforderlich. In Beratungsgesprächen sollten die Eltern stets nach ihrer aktuellen Belastung und ihren

derzeitigen Sorgen befragt werden [34,35]. Außerdem ist es angesichts der Vielfalt elterlicher Gefühle und Sorgen wichtig, diese regelmäßig zu evaluieren und die Beratungen den individuellen Bedürfnissen entsprechend anzupassen. Selbst kleine Veränderungen im Krankheitsverlauf können Auswirkungen auf elterliche Empfindungen haben, da schon vorausgegangene Studien zeigten, dass mangelnde Anfallskontrolle die Lebensqualität der Betreuungspersonen verschlechtern kann [17,31,33]. Jedoch haben Studien auch gezeigt, dass es Schwierigkeiten in der Kommunikation zwischen Eltern und medizinischem Personal gibt [34], zum Beispiel die Verwendung zu vieler medizinischer Fachbegriffe im Gespräch oder Mangel an Empathie. Daher ist eine möglichst leichte Sprache für die Gespräche mit Eltern und Kindern wichtig. Um dies zu verbessern sollten regelmäßige Schulungen zur Verbesserung der Kommunikation von Ärzt\*innen mit Patient\*innen gefördert werden. Dies untermauert umso mehr die Wichtigkeit der regelmäßigen, offenen und vor allem angepassten Betreuung und Kommunikation von und zwischen Kind, Eltern und medizinischem Betreuungspersonal.

Da Basisemotionen wie Angst oder Überraschung als Reaktion auf den ersten Anfall deutlich ausgeprägt waren, ist es zu erwarten, dass die Eltern kurz nach dem Ereignis aufgrund einer emotionalen Übererregung Schwierigkeiten haben können, die vermittelten medizinische Informationen und Ratschläge zu verarbeiten. Somit sollte gut abgestimmt werden, zu welchem Zeitpunkt welche Information vermittelt werden müssen und ggf. wiederholt werden sollten, damit die für die Behandlung relevanten Informationen für die Eltern auch nach dem Gespräch noch abrufbar sind [36,37]. Sollten die Eltern emotional überfordert sein, könnten relevante Informationen verloren gehen. Daher ist es insbesondere wichtig, die Eltern über das Krankheitsbild aufzuklären und die elterlichen Bedenken zu erfassen und zu versuchen, auf deren Bedürfnisse einzugehen bevor der Behandlungsplan mit den Eltern erarbeitet wird. Auch wenn nicht alle Informationen beim ersten Gespräch aller Wahrscheinlichkeit nach abgespeichert werden können, ist es für das Grundbedürfnis nach Sicherheit und Kontrolle wichtig, die Eltern zumindest grob zu informieren und ihnen somit eine Einordnung der Geschehnisse zu ermöglichen [1]. Verschiedene Formen der Informationsvermittlung, wie zum Beispiel schriftliche Beratung, sowie das Festlegen eines Zeitrahmens für wiederholte Gespräche könnten eine Hilfestellung für der Übermittlung der Diagnose sein, unabhängig von der emotionalen Befangenheit der Eltern [35].

Erwähnenswert ist jedoch, dass einige Eltern auch Veränderungen in Richtung positiver Emotionen zeigten, im Sinne von Gewöhnung und Sicherheit, was die Annahme bestärkt, dass eine gute und angepasste Betreuung helfen kann, den Umgang mit Krampfanfällen zu akzeptieren und zu optimieren. Daher ist also zu prüfen, ob und welche Eltern welche Unterstützungsmaßnahmen benötigen. Nicht alle Eltern benötigen psychosoziale Unterstützung, da bei einigen Eltern der Anpassungsprozess an die neue Situation durch ausreichend Ressourcen auch ohne größere Komplikationen verläuft. Inwiefern sich jedoch weitere Einflussfaktoren, wie zum Beispiel die Art der Epilepsie, das Ansprechen auf medikamentöse Therapien oder die Prognose auf das emotionale Erleben der Eltern auswirken, wurde in dieser Studie nicht untersucht und lässt somit Raum für offene Fragen, die als Anregungen für weitere Forschungsprojekte dienen könnten [1].

#### **4.3 Gedanken der Eltern während des ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfalls ihres Kindes**

Die Ergebnisse hinsichtlich der Gedanken der Eltern während der Anfälle zeigen, dass alle Eltern sich an ihre Gedanken zum Zeitpunkt des ersten Anfalls ihres Kindes zu erinnern scheinen, aber nur 81 % der Eltern die Gedanken während des letzten Anfalls abrufen können. Das lässt sich dadurch erklären, dass die erste Anfallssituation oft eine belastende Situation darstellt und eine hohe Intensität von Gefühlen auslöst. Situationen, die mit intensiven Gefühlen einhergehen, werden im Gedächtnis anders abgespeichert als alltägliche Informationen oder Ereignisse mit geringerem Arousal. Ob die beschriebenen Gedanken tatsächlich so waren oder ein Recall-Effekt vorliegt, kann mit dieser Studie nicht geklärt werden [38], dennoch geben diese Erinnerungen einen Hinweis darauf, welche Informationen und Themen für Eltern wichtig sind.

Die Gedanken, die die Eltern während des Anfallsgeschehens beschäftigten, sind vielseitig.

Während des ersten epileptischen Anfalls ihres Kindes waren die Gedanken der Eltern mehrheitlich auf die Zukunft ihres Kindes gerichtet. Dies könnte damit begründet werden, dass Eltern in solch einer Situation ratlos sind und nach einer Orientierung bzw. nach einer Einordnung suchen. Dies wird bestärkt durch den Wunsch, dass den Kindern eine sorgenfreie Zukunft bevorsteht.

Zusätzlich beschäftigten sich fast ein Drittel der Eltern zunächst auch mit der Einordnung der Symptome und der Frage, ob es sich bei den Symptomen um eine

Störung mit Krankheitswert handelt. Das Ergebnis könnte im Zusammenhang mit dem Problem stehen, dass viele Personen zwar den Begriff Epilepsie kennen, aber eben nur ein sehr rudimentäres Wissen über die Vielseitigkeit der Erkrankung haben und damit eine Einordnung schwierig ist.

Die Unsicherheit der Eltern die sich zu einem großen Teil auch durch fehlendes Wissen erklären lässt, spiegelt sich auch in den Gedanken der Eltern wider, die sich thematisch mit den Herausforderungen des Handlings während eines Anfalls beschäftigten. Gleichzeitig wird deutlich, dass Eltern mit zunehmender Erfahrung im Umgang von Krampfanfällen lösungsorientierter denken und sich damit besser um ihr Kind während des Anfalls kümmern können.

Dies betont, dass sich im Laufe der Erkrankung auch der Beratungsbedarf ändert. Somit ist es sehr wichtig, die Gedanken der Eltern in Gesprächen, zum Beispiel bei der Vorstellung in der neuropädiatrischen Sprechstunde, regelmäßig zu erfragen, damit die Beratung und Unterstützung der Eltern bedarfsgerecht erfolgen könnte.

Insgesamt verdeutlichen diese Ergebnisse die komplexen emotionalen und praktischen Herausforderungen, mit denen Eltern von Kindern mit Epilepsie konfrontiert sind. Es unterstreicht die Notwendigkeit einer umfassenden Unterstützung, Beratung und eines regelmäßigen Austausches dieser Eltern, sowohl in Bezug auf die Bewältigung des akuten Ereignisses als auch auf die langfristige Betreuung und das Management der Erkrankung ihres Kindes [1].

#### **4.4 Anfallsmanagement beim ersten und zuletzt erlebten epileptischen Anfall ihres Kindes**

Zum Zeitpunkt des ersten Anfalls waren viele Eltern noch unsicher, wie sie angemessen auf das Anfallsgeschehen reagieren sollten. Da in vorausgegangenen Studien nachgewiesen wurde, dass selbst Personen, die im medizinischen Bereich tätig sind, nicht wissen, wie sie korrekt auf einen Krampfanfall reagieren müssen [24,30], ist es verständlich, dass dieses Wissen zum Umgang mit Krampfanfällen nicht bei der Mehrheit der Eltern vorhanden ist. Die überwiegende Mehrheit der Eltern handelte somit instinktiv. Die Eltern beschreiben ihr Handeln ähnlich wie in anderen Notfällen, zum Beispiel indem sie professionelle Hilfe suchten, ihr Kind beobachteten und Erste-Hilfe-Maßnahmen ergriffen [1]. Einige Eltern wandten jedoch auch fehlerhafte und obsolete Bewältigungsstrategien an, wie zum Beispiel das Einführen von etwas Hartem in den Mund des Kindes [39]. Damit diese inzwischen obsoleten,

aber nach wie vor weit verbreiteten Reaktionen in Zukunft verhindert werden, könnten öffentliche Informationskampagnen, beispielsweise die Bereitstellung von Postern, Flyern oder QR-Codes für Online-Informationen in Arztpraxen, helfen, jene obsoleten Handlungen zu verhindern [25,29,40]. Zudem könnte die Bereitstellung von Informationsmaterialien mehr Aufmerksamkeit auf Epilepsien im Kindesalter richten und könnte somit die Zahl jener Eltern erhöhen, die den ersten Anfall ihres Kindes korrekt als epileptischen Anfall einordnen und frühzeitig Hilfe in Anspruch nehmen.

Die Befragung der Teilnehmenden zeigte, dass Eltern eine Routine für den Umgang mit Anfällen entwickelt haben. Ein Großteil äußerte, sich „sicher zu fühlen“ mit Krampfanfällen und diese bewältigen zu können [1]. Dies ist positiv zu bewerten und verdeutlicht, dass es sich für die emotionale Gesundheit der Eltern lohnt, Zeit und Energie in eine gute Aufklärung zu investieren. Ein geringerer Teil der Eltern äußerte jedoch auch deutliche Unsicherheiten in Bezug auf den Umgang mit Krampfanfällen [1]. Die Identifizierung dieser Eltern ist von entscheidender Bedeutung im klinischen Alltag, um supportive Maßnahmen einzuleiten und somit das Wohlbefinden von Kindern und Eltern zu verbessern und zudem psychosoziale Präventionsarbeit zu leisten und psychische Folgeerkrankungen wie Angststörungen oder Depressionen zu verhindern [17,31]. Hierbei hat sich die Schulung praktischer Fertigkeiten als wirksam erwiesen, um Fehler bei der Behandlung von Anfällen zu reduzieren und das Vertrauen in Bezug auf die Anfallsbewältigung zu stärken [41,42]. Es zeigte sich in vorausgegangenen Studien, aber auch in den Ergebnissen unserer Studie, dass es sich als hilfreiche Maßnahme zur Bewältigung von Krampfsituationen bewährt hat, ein Notfallarzneimittel bereitzuhalten, dessen Verabreichungsweg den Eltern vertraut ist, um die elterliche Reaktion zu verbessern und die damit verbundenen Ängste zu reduzieren [1,43].

Eltern berichten bei der Frage nach Veränderungen in ihrem Verhalten während der Anfälle oft von einer Verbesserung ihrer eigenen Emotionsregulation, beispielsweise indem sie sagen: "Ich bin ruhiger". Es wäre sinnvoll, Kurse zur Stressreduzierung zu fördern, die darauf abzielen, die Emotionsregulation zu stärken. Zudem gibt es Schulungsprogramme zur Epilepsie wie Famoses oder Flip & Flap, die Eltern in diesem Bereich unterstützen [44,45]. Auch der Austausch mit anderen Eltern von epilepsiekranken Kindern oder der Besuch von Selbsthilfegruppen kann in dieser Hinsicht hilfreich sein [1].

Anhand der Diversität der Empfindungen im Umgang mit Krampfanfällen lässt sich das Spektrum der Notwendigkeit unterschiedlicher Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Eltern erkennen, was umso mehr die notwendige Individualität der Betreuung betont. Inwiefern diese individuellen Unterstützungsmaßnahmen noch besser gefiltert werden können, um für möglichst alle Kinder und Eltern eine angepasste Behandlung und Unterstützung zu bieten, bietet Raum für weitere Untersuchungen.

#### **4.5 Limitationen**

Der für diese Studie genutzte Fragebogen wurde eigens für die Studie entwickelt und angewendet. Der Vorteil besteht darin, dass so eine genaue Anpassung auf die zu erforschenden Fragestellungen geschehen konnte. Jedoch konnte so keine Validierung erfolgen. Außerdem ist nicht auszuschließen, dass bei der Erstellung des Fragebogens der subjektive Einfluss des Expertengremiums eine gewisse Verzerrung hervorgerufen haben könnte [38]. Auch während der Durchführung der Interviews hätte die untersuchende Person ihre subjektive Meinung mit einfließen lassen können. Um diese möglichen Fehlerquellen zu minimieren, wurde ein Gremium aus verschiedenen Expert\*innen mit unterschiedlichen Spezialisierungen gebildet, sowie das Interview mit mehreren Proband\*innen pilotiert und die Durchführung der Interviews auf eine Person beschränkt [1].

Ein Großteil der Studie beruht auf den Wahrnehmungen der Eltern bezüglich des ersten Krampfanfalls ihres Kindes. Da dieser für viele Proband\*innen schon einige Jahre zurück liegt und wir die Teilnehmenden baten, ihre damaligen Emotionen, Gedanken und Handlungen zu rekonstruieren, besteht die Möglichkeit der Erinnerungsverzerrung, im englischen Recall Bias [38].

Des Weiteren erfolgte die Datenerhebung ausschließlich an einem pädiatrischen Zentrum einer Universitätsklinik in Mecklenburg-Vorpommern. Insofern ist unklar, ob sich diese Daten auf ganz Deutschland und darüber hinaus übertragen lassen.

## 5. Zusammenfassung

Die Erkrankung Epilepsie im Kindes- und Jugendalter beeinflusst nicht nur das Leben der jungen Heranwachsenden, sondern auch das Leben der gesamten Familie. Da insbesondere die Eltern eine wichtige Rolle im Umgang mit der Erkrankung einnehmen, kann daraus aber auch eine Belastungssituation für die Eltern resultieren. Inwiefern sich die emotionale Wahrnehmung und das Anfallsmanagement der Eltern im Verlauf der Erkrankung verändert, verdeutlichen die Ergebnisse dieser Arbeit.

Es stellte sich heraus, dass Eltern unterschiedliche Wahrnehmungen zu verschiedenen Zeitpunkten des Krankheitsverlaufes präsentierten. Zunächst nahmen einige Eltern den ersten Anfall ihres Kindes gar nicht als Krampfanfall wahr. Weiterhin veränderten sich auch die durchlebten Emotionen während der Anfälle, sodass in einigen Fällen weniger Angst im Verlaufe der Krankheit verspürt wurde. In einigen Fällen blieben jedoch auch Ängste im Umgang mit der Erkrankung bestehen. Gedanken hinsichtlich der Beeinträchtigung durch die Zukunft waren omnipräsent, wurden im Krankheitsverlauf aber auch durch Gedanken bezüglich der optimalen Versorgung und Unterstützung des Kindes während eines Anfalls und im gesamten Krankheitserleben ergänzt. Mehrheitlich wurden im Verlauf der Erkrankung Entwicklungen hinsichtlich eines sicheren und routinierten Verhaltens beschrieben. Die teilnehmenden Eltern empfanden mehrheitlich, ruhiger im Umgang mit Krampfanfällen geworden zu sein, einige wenige jedoch auch panischer.

Diese unterschiedlichen Wahrnehmungen im Verlauf der Erkrankung betonen die Notwendigkeit einer individuellen und regelmäßigen Betreuung mit stetiger Anpassung der Unterstützungsmöglichkeiten für die betroffenen Kinder, aber insbesondere auch für ihre Eltern, die eine Schlüsselrolle in der Behandlung der Epilepsie einnehmen. Diese Unterstützung ist insbesondere wichtig, um psychosozialen Folgeerkrankungen von Betreuungspersonen, die an Epilepsie erkrankte Kinder und Jugendliche betreuen, vorzubeugen. Inwiefern diese Unterstützungsmöglichkeiten passend ausgewählt und zielgerichteter auf die individuellen Bedürfnisse der Eltern und ihrer kranken Kinder angepasst werden könnten, bleibt an dieser Stelle ungeklärt. Somit sollten in weiteren Forschungsvorhaben Hilfsmittel evaluiert werden, um die betroffenen Kinder und ihre Familien zu entlasten und ihre Lebensqualität, insbesondere im Alltag mit einer chronischen Erkrankung, zu verbessern sowie auch dem behandelnden Gesundheitspersonal einen Leitfaden an die Hand zu geben.

## 6. Literatur

- [1] Lange S, Jeschke S, Pauschek J, Charisius M, Makiello P, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. How do parents perceive their children's epileptic seizures? Experiences of the first seizure and changes during the course of the epilepsy. *Epilepsy Behav* 2023;148:109459. doi: 10.1016/j.yebeh.2023.109459.
- [2] Camfield P, Camfield C. Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children. *Epileptic Disord* 2015;17:117-23. doi: 10.1684/epd.2015.0736.
- [3] Clary LE, Vander Wal JS, Titus JB. Examining health-related quality of life, adaptive skills, and psychological functioning in children and adolescents with epilepsy presenting for a neuropsychological evaluation. *Epilepsy Behav* 2010;19:487-93. doi: 10.1016/j.yebeh.2010.08.002.
- [4] Salgado PC, Souza EA. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida [Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life]. *Arq Neuropsiquiatr* 2002;60:442-5.
- [5] Carter B, Cook G, Bray L, Collingwood A, Saron H, Rouncefield-Swales A. Parents'/caregivers' fears and concerns about their child's epilepsy: A scoping review. *PLoS One* 2022;17:e0274001. doi: 10.1371/journal.pone.0274001.
- [6] Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. Psychometric evaluation of the Epilepsy-related Fears in Parents Questionnaire. *Epilepsy Behav* 2018;83:201-206. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.03.030.
- [7] Fowler SB, Hauck MJ, Allport S, Dailidonis R. Knowledge and Fears of Parents of Children Diagnosed with Epilepsy. *J Pediatr Nurs* 2021;60:311–3. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.008>.
- [8] Bertsche A, Dahse AJ, Neining MP, Bernhard MK, Syrbe S, Frontini R, Kiess W, Merckenschlager A, Bertsche T. Ambulatory care of children treated with anticonvulsants - pitfalls after discharge from hospital. *Klin Padiatr* 2013;225:277-82. doi: 10.1055/s-0033-1345174.
- [9] Spindler UP, Hotopp LC, Bach VA, Hornemann F, Syrbe S, Andreas A, Merckenschlager A, Kiess W, Bernhard MK, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Seizure disorders and developmental disorders: impact on life of affected families-a structured interview. *Eur J Pediatr* 2017;176:1121-1129. doi: 10.1007/s00431-017-2958-0.
- [10] Benson A, O'Toole S, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A, Austin JK. The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Educ Couns* 2016;99:1473-81. doi: 10.1016/j.pec.2016.06.009.

- [11] Clifford LM, Brothers SL, Lang A. Self-Disclosure Patterns Among Children and Youth with Epilepsy: Impact of Perceived-Stigma. *Adolesc Health Med Ther* 2023;14:27-43. doi: 10.2147/AHMT.S336124.
- [12] Rani A, Thomas PT. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurol Sci* 2019;40:1363-1370. doi: 10.1007/s10072-019-03822-6.
- [13] Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, Lagae L, Moshé SL, Peltola J, Roulet Perez E, Scheffer IE, Zuberi SM. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58:522-530. doi: 10.1111/epi.13670.
- [14] Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, Engel J Jr, Forsgren L, French JA, Glynn M, Hesdorffer DC, Lee BI, Mathern GW, Moshé SL, Perucca E, Scheffer IE, Tomson T, Watanabe M, Wiebe S. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55:475-82. doi: 10.1111/epi.12550.
- [15] Perucca P, Scheffer IE, Kiley M. The management of epilepsy in children and adults. *Med J Aust* 2018;208:226-233. doi: 10.5694/mja17.00951.
- [16] Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, Lund Søråas C, Tallur KK, Stoltenberg C, Chin R, Surén P. Short-term Seizure Outcomes in Childhood Epilepsy. *Pediatrics* 2018;141:e20174016. doi: 10.1542/peds.2017-4016.
- [17] Norup DA, Eiklit A. Post-traumatic stress disorder in partners of people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2013;27:225-32. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.11.039.
- [18] Pauschek J, Bernhard MK, Syrbe S, Nickel P, Neining MP, Merckenschlager A, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping. *Epilepsy Behav* 2016;59:77-82. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.03.033.
- [19] Charisius M, Jeschke S, Lange S, Bertsche T, Ballmann M, Neining MP, Bertsche A. Interviews with children and adolescents with epilepsy or asthma about the situation of their healthy siblings. *Acta Paediatr* 2023;112:861-867. doi: 10.1111/apa.16675.
- [20] Bompoti E, Niakas D, Nakou I, Siamopoulou-Mavridou A, Tzoufi MS. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2014;41:11-7. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.09.009.
- [21] Ekman P, Cordaro D. What is meant by calling emotions basic. *Emotion Review* 2011;3:364–70. <https://doi.org/10.1177/1754073911410740>.
- [22] Uebersax JS. User Guide for the MH Program (Vers. 1.2). Computer program documentation. 2006.

- [23] Jansen P, Neining MP, Bernhard MK, Kiess W, Merkschlager A, Bertsche T, Bertsche A. Knowledge and attitudes about epilepsy: A survey of high school students in Germany. *Seizure* 2017;51:139-144. doi: 10.1016/j.seizure.2017.08.008.
- [24] Mewes S, Jeschke S, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among first- and second-year students at a German university. *Epilepsy Behav* 2020;112:107490. doi: 10.1016/j.yebeh.2020.107490.
- [25] Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Syrbe S, Merkschlager A, Zabel J, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Knowledge and attitudes of school teachers, preschool teachers and students in teacher training about epilepsy and emergency management of seizures. *Arch Dis Child* 2015;100:851-5. doi: 10.1136/archdischild-2015-308306.
- [26] Fowler SB, Hauck MJ, Allport S, Dailidonis R. Knowledge and Fears of Parents of Children Diagnosed with Epilepsy. *J Pediatr Nurs* 2021;60:311-313. doi: 10.1016/j.pedn.2021.08.008.
- [27] Specchio N, Wirrell EC, Scheffer IE, Nabbout R, Riney K, Samia P, Guerreiro M, Gwer S, Zuberi SM, Wilmshurst JM, Yozawitz E, Pressler R, Hirsch E, Wiebe S, Cross HJ, Perucca E, Moshé SL, Tinuper P, Auvin S. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia* 2022;63:1398-1442. doi: 10.1111/epi.17241.
- [28] Rice SA, Müller RM, Jeschke S, Herziger B, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Febrile seizures: perceptions and knowledge of parents of affected and unaffected children. *Eur J Pediatr* 2022;181:1487-1495. doi: 10.1007/s00431-021-04335-1.
- [29] Schnabel S, Neining MP, Bernhard MK, Merkschlager A, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Epilepsy: a cross-sectional study of paediatricians and general practitioners on their experiences, knowledge and handling of the disease. *Epileptic Disord* 2019;21:197-205. doi: 10.1684/epd.2019.1048.
- [30] Müller RM, Herziger B, Jeschke S, Neining MP, Bertsche T, Bertsche A. Knowledge of epilepsy among German pharmacists. *Epilepsy Res* 2021;172:106587. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2021.106587.
- [31] Lee MM, Lee TM, Ng PK, Hung AT, Au AM, Wong VC. Psychosocial Well-Being of Carers of People with Epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy Behav* 2002;3:147-157. doi: 10.1006/ebbeh.2002.0321.
- [32] Costantini L, Pasquarella C, Odone A, Colucci ME, Costanza A, Serafini G, Aguglia A, Belvederi Murri M, Brakoulias V, Amore M, Ghaemi SN, Amerio A. Screening for depression in primary care with Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9): A systematic review. *J Affect Disord* 2021;279:473-483. doi: 10.1016/j.jad.2020.09.131.

- [33] Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia* 2001;42:104-12. doi: 10.1046/j.1528-1157.2001.081420.x.
- [34] Hotopp LC, Spindler UP, Bach VA, Hornemann F, Syrbe S, Andreas A, Merckenschlager A, Kiess W, Bernhard MK, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. How do Parents Perceive the Initial Medical Consultation on their Child's Developmental Disorder? *Klin Padiatr.* 2018;230:44-49. doi: 10.1055/s-0043-117960.
- [35] Jones JE, Kessler-Jones A, Thompson MK, Young K, Anderson AJ, Strand DM. Zoning in on parents' needs: understanding parents' perspectives in order to provide person-centered care. *Epilepsy Behav* 2014;37:191-7. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.06.029.
- [36] Jeschke S, Woltermann S, Neining MP, Pauschek J, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Interviews with patients aged 6-17 years provide valuable insights for physicians who need to deliver an epilepsy diagnosis. *Acta Paediatr* 2021;110:1556-1561. doi: 10.1111/apa.15672.
- [37] Kampra M, Tzerakis N, Lund Holm Thomsen L, Katsarou E, Voudris K, D Mastroianni S, Mouskou S, Drossou KS, Siatouni A, Gatzonis S. The challenges that parents of children with epilepsy face: A qualitative study. *Epilepsy Behav* 2017;71:94-103. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.04.034.
- [38] Alhubaiti A. Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods. *J Multidiscip Healthc* 2016;9:211-7. doi: 10.2147/JMDH.S104807.
- [39] Loussouarn A, Devlin A, Bast T, Benoist G, Corrad F, Cross H, Ferretti A, Viguer FG, Guerrini R, Klepper J, Meissner T, Milh M, Poltorak V, Raucci U, San Antonio-Arce V, Sie A, Smeyers P, Specchio N, Sutcliffe A, Trauffer A, Dozières-Puyravel B, Auvin S. Consensus statements on the information to deliver after a febrile seizure. *Eur J Pediatr* 2021;180:2993-2999. doi: 10.1007/s00431-021-04067-2.
- [40] Price P, Kobau R, Buelow J, Austin J, Lowenberg K. Improving understanding, promoting social inclusion, and fostering empowerment related to epilepsy: Epilepsy Foundation public awareness campaigns--2001 through 2013. *Epilepsy Behav* 2015;44:239-44. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.12.044.
- [41] Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Merckenschlager A, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Providing teachers with education on epilepsy increased their willingness to handle acute seizures in children from one to 10 years of age. *Acta Paediatr* 2017;106:1811-1816. doi: 10.1111/apa.13938.
- [42] Dumeier HK, Neining MP, Kaune A, Schumacher PM, Merckenschlager A, Kiess W, Bernhard MK, Bertsche T, Bertsche A. Seizure management by preschool teachers: A training concept focussing on practical skills. *Seizure* 2017;50:38-42. doi: 10.1016/j.seizure.2017.06.001.

- [43] Kienitz R, Kay L, Beuchat I, Gelhard S, von Brauchitsch S, Mann C, Lucaciu A, Schäfer JH, Siebenbrodt K, Zöllner JP, Schubert-Bast S, Rosenow F, Strzelczyk A, Willems LM. Benzodiazepines in the Management of Seizures and Status Epilepticus: A Review of Routes of Delivery, Pharmacokinetics, Efficacy, and Tolerability. *CNS Drugs* 2022;36:951-975. doi: 10.1007/s40263-022-00940-2.
- [44] Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSEES): Results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy Behav* 2016;64:143-151. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.09.027.
- [45] Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, Redlich A, Sperner J, Thyen U. FLIP&FLAP-a training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure* 2009;18:478-86. doi: 10.1016/j.seizure.2009.04.007.

## 7. Verzeichnis eigener Originalarbeiten und Kongressbeiträge

### 7.1 Originalarbeiten

1. **Lange S**, Jeschke S, Pauschek J, Charisius M, Makiello P, Bertsche T, Neininger MP, Bertsche A. How do parents perceive their children's epileptic seizures? Experiences of the first seizure and changes during the course of the epilepsy. *Epilepsy Behav* 2023;148:109459.
2. Charisius M, Jeschke S, **Lange S**, Bertsche T, Ballmann M, Neininger MP, Bertsche A. Interviews with children and adolescents with epilepsy or asthma about the situation of their healthy siblings. *Acta Paediatr* 2023;112:861-867.
3. Jeschke S, Charisius M, **Lange S**, Bertsche T, Makiello P, Neininger MP, Bertsche A. How do children with focal epilepsies perceive the moment they realize that they are about to have a seizure? A pilot study. *Epilepsy Behav* 2024;152:109663.

### 7.2 Kongressbeiträge

1. Pauschek J, **Lange S**, Jeschke S, Charisius M, Neininger MP, Bertsche A. Wie nehmen Eltern die Krampfanfälle ihrer Kinder wahr? - Eine Befragung der Eltern anfallskranker Kinder. Poster, 60. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V., Leipzig, April 2022. Abstract in *Zeitschrift für Epileptologie* 2022;35:S1.

## 8. Anhang

### 8.1 Informationen zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben

#### Informationen zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben

*„Wie nehmen Eltern die Krampfanfälle ihrer Kinder wahr? -*

*Eine Befragung der Eltern anfallskranker Kinder“*

Liebe Eltern und Sorgeberechtigte,

#### **Was ist der Hintergrund des Projekts?**

Mit unserem Forschungsvorhaben möchten wir einen Einblick in die Wahrnehmung und das emotionale Erleben der Eltern bei einem Krampfanfall ihrer Kinder erlangen, um damit unsere Beratungsangebote zu verbessern. Bisher gibt es nur wenige Informationen zum emotionalen Erleben von Eltern während eines epileptischen Anfalls ihres Kindes. Mit dieser Studie sollen mehr Informationen zu diesem Thema erfasst werden.

#### **Was machen wir im Rahmen dieses Projekts?**

Im Rahmen dieses Projekts führen wir eine Elternbefragung zum Thema Krampfwahrnehmung durch. Ziel der Befragung ist es, Ihre Empfindungen zum Thema Krampfanfallswahrnehmung, Ihr emotionales Erleben und Ihren Umgang mit den Krampfanfällen zu erfragen. Die daraus resultierenden Ergebnisse sollen zur Qualitätssicherung und Verbesserung der Betreuung der Patienten und ihrer Familien beitragen.

#### **Hat die Teilnahme Einfluss auf die Behandlung meines Kindes?**

Ihre Teilnahme am Projekt hat KEINEN Einfluss auf die Behandlung Ihres Kindes. Ihr Kind wird wie üblich behandelt und für Sie und Ihr Kind entstehen KEINE studienbedingten Risiken. Zudem werden KEINERLEI zusätzliche körperliche Untersuchungen oder Blutentnahmen außerhalb der Routinebehandlung vorgenommen. Außerdem wird die Teilnahme an anderen Studien durch dieses Projekt nicht berührt.

#### **Muss ich an dem Projekt teilnehmen?**

Die Teilnahme an diesem Projekt ist freiwillig und kostenfrei. Eine Vergütung für die Teilnahme wird nicht gewährt. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische Versorgung Ihres Kindes, zurückziehen. Daten, die bereits - selbstverständlich ohne personenbezogene Angaben - in die wissenschaftliche Auswertung eingegangen sind, können gegebenenfalls nachträglich nicht mehr gelöscht werden.

#### **Welche Daten werden erfasst? Was passiert mit den Daten? Wie werden die Daten geschützt?**

Ihre persönlichen Daten werden im Rahmen des Interviews von Mitarbeitern der Universitätsmedizin erhoben, gesammelt und an einem gesicherten Ort des Klinikums gespeichert. Die Erfassung und Nutzung der Daten unterliegt den geltenden Datenschutzrichtlinien (EU-Datenschutzgrundverordnung); die Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 Buchstabe a DSGVO).

Die erhobenen Daten werden pseudonymisiert, d.h. die Personen-identifizierenden Daten werden durch eine Identifikationsnummer [=Pseudonym] ersetzt. Eine Zuordnung des

Pseudonyms zu Ihrer Person bzw. zu der Ihres Kindes ist nur durch eine Identifikationsliste möglich, zu der ausschließlich die Projektmitarbeiter am Klinikum Zugang haben.

Die Weitergabe, Speicherung und Auswertung der Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen ausschließlich ohne Namensnennung. Sie haben das Recht auf Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die erhobenen Daten, sowie das Recht, Berichtigung oder Löschung zu verlangen, soweit diese Daten noch nicht in die wissenschaftliche Auswertung eingegangen sind.

Die Aufbewahrung der erhobenen Daten erfolgt so lange, wie dies für den Nachweis der wissenschaftlichen Qualitätssicherung notwendig ist.

Für den Datenschutz in dieser Studie ist Frau Prof. Dr. med. Astrid Bertsche, Universitätsmedizin Rostock, Kinder- und Jugendklinik, Sektion Neuropädiatrie, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock, zuständig.

Der Datenschutzbeauftragte der Universitätsmedizin Rostock ist erreichbar unter [datenschutz@med.uni-rostock.de](mailto:datenschutz@med.uni-rostock.de) (Universitätsmedizin Rostock, Doberaner Str. 142, 18057 Rostock, Tel.: 03814945155).

Sie haben das Recht, beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern (Schloss Schwerin, Lennestraße 1, 19053 Schwerin) Beschwerde einzureichen.

*Sponsor: Diese Studie wird nicht durch Dritte finanziell gefördert oder anderweitig finanziell unterstützt.*

Bei Fragen sind wir jederzeit gerne für Sie da.

Ihre Mitarbeiter/innen des Projektes

#### **Leiter des Forschungsvorhabens und Ansprechpartner:**

Prof. Dr. med. Astrid Bertsche,  
Leiterin der Sektion Neuropädiatrie der  
Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock,  
Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock

[astrid.bertsche@med.uni-rostock.de](mailto:astrid.bertsche@med.uni-rostock.de)

#### **Weitere Ansprechpartner:**

Sarah Lange, Sektion Neuropädiatrie, Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock, [sarah.lange@uni-rostock.de](mailto:sarah.lange@uni-rostock.de)

Dr. med. Josefine Pauschek, Sektion Neuropädiatrie, Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock, [josefine.pauschek@med.uni-rostock.de](mailto:josefine.pauschek@med.uni-rostock.de)

Sarah Jeschke, Sektion Neuropädiatrie, Kinder- und Jugendklinik der Universitätsmedizin Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 8, 18057 Rostock, [sarah.jeschke@med.uni-rostock.de](mailto:sarah.jeschke@med.uni-rostock.de)

## 8.2 Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben

### Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben

*„Wie nehmen Eltern die Krampfanfälle ihrer Kinder wahr? -*

*Eine Befragung der Eltern anfallskranker Kinder“*

Ich bestätige hiermit, dass ich durch Frau/Herrn\_\_\_\_\_ (Name des behandelnden Arztes eintragen) mündlich über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der beabsichtigten Betreuungsstudie aufgeklärt wurde und für meine Entscheidung genügend Bedenkzeit hatte. Ich habe die Elterninformation gelesen, ich fühle mich ausreichend informiert und habe verstanden, worum es geht.

Ich hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen, die alle für mich ausreichend beantwortet wurden. Ich hatte genügend Zeit mich zu entscheiden. Mir ist bewusst, dass ich jederzeit meine Zustimmung widerrufen kann.

Mir wurde mitgeteilt, dass für dieses Projekt KEINERLEI Untersuchungen anfallen. Alle Maßnahmen dienen ausschließlich der Qualitätssicherung der Behandlung. Es erfolgt keine Intervention außerhalb der Routinebehandlung. Ein besonderes Risiko infolge der Teilnahme an diesem Forschungsvorhaben ist daher nicht gegeben.

Ich habe verstanden, dass bei wissenschaftlichen Studien persönliche Daten erhoben werden. Die Weitergabe, Speicherung und Auswertung dieser studienbezogenen Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor Teilnahme an der Studie meine freiwillige Einwilligung voraus: Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie personenbezogene Daten über mich erhoben werden und ohne Namensnennung (pseudonymisiert) wissenschaftlich ausgewertet werden.

Meine Einwilligung, an diesem Forschungsvorhaben als Elternteil/Sorgeberechtigter teilzunehmen erfolgt ganz und gar freiwillig. Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir oder meinem Kind dadurch irgendwelche Nachteile für meine/seine weitere ärztliche Behandlung und medizinische Versorgung entstehen.

**Informationen zum Datenschutz (personenbezogene Daten):**

**Bei wissenschaftlichen Projekten werden persönliche Daten und medizinische Befunde über Sie und Ihr Kind erhoben. Die Weitergabe, Speicherung und Auswertung dieser projektbezogenen Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen ohne Namensnennung.**

Pseudonymisierung bedeutet, dass keine Angaben von Namen oder Initialen verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode.

Mir wurde außerdem mitgeteilt, dass ich einerseits das Recht auf Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die mich betreffenden personenbezogenen Daten habe und andererseits, dass ich deren Berichtigung oder Löschung verlangen kann, soweit diese Daten noch nicht in die wissenschaftliche Auswertung, die keine personenbezogenen Daten enthält, eingegangen sind.

Für den Datenschutz in dieser Studie ist Frau Prof. Dr. med. Astrid Bertsche zuständig.

Der Datenschutzbeauftragte der Universitätsmedizin Rostock ist erreichbar unter [datenschutz@med.uni-rostock.de](mailto:datenschutz@med.uni-rostock.de) (Universitätsmedizin Rostock, Doberaner Str. 142, 18057 Rostock, Tel.: 03814945155).

Ich habe das Recht, beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern (Schloss Schwerin, Lennéstraße 1.19053 Schwerin) Beschwerde einzureichen.

Bei Rücktritt von der Studie bin ich mit der Auswertung meines bisherigen Datenmaterials einverstanden. Andernfalls werde ich dies schriftlich oder mündlich beim Ansprechpartner für die Studie angeben.

Ich habe eine Kopie der *Informationen zur Teilnahme am Forschungsvorhaben* und der *Einwilligungserklärung* erhalten.

Ja, ich möchte an dem Projekt teilnehmen.

\_\_\_\_\_

(Ort, Datum)

\_\_\_\_\_

(Name des Teilnehmenden)

\_\_\_\_\_

(Unterschrift Projektmitarbeiter/-in)

\_\_\_\_\_

(Unterschrift des Teilnehmenden)

### 8.3 Fragenkatalog für das strukturierte Interview

Datum:	Fragebogen-Nr.:
--------	-----------------

#### 1. Informationen zur Erkrankung:

1.1. An welcher Art der Epilepsie leidet Ihr Kind?

\_\_\_\_\_

1.2. Wann sind bei Ihrem Kind erstmals Krampfanfälle aufgetreten?  
im Alter von \_\_\_\_\_ Wochen/ Monaten/ Jahren

1.3. Wann war der letzte Krampfanfall Ihres Kindes?  
Vor \_\_\_\_\_ Tagen/ Wochen/ Jahren oder Datum: \_\_\_\_\_

1.4. Wie häufig treten die Krampfanfälle auf?

- täglich
- mehrmals pro Woche
- einmal pro Woche
- einmal im Monat
- einmal im halben Jahr
- einmal im Jahr
- seltener als einmal im Jahr

1.5. Können Sie schätzen, wie viele Krampfsituationen Sie bei ihrem Kind insgesamt schon beobachtet haben?

- nur einen
- ca. 2 bis 5
- ca. 6 bis 10
- mehr als 10
- mehr als 50
- mehr als 100

#### 2. Erste Erfahrungen mit Krampfsituationen:

2.1. Können Sie sich noch an den ersten Anfall Ihres Kindes erinnern?

- Ja
- Nein

2.1.1 Wenn ja: Bitte schildern Sie den ersten Krampfanfall.

2.1.2 War Ihnen zum Zeitpunkt des Anfalls bewusst, dass es sich um einen Krampfanfall handelt?

- Ja

Nein (An was dachten Sie? \_\_\_\_\_ )

2.1.3 Wenn nein: Bitte schildern Sie den ersten Krampfanfall, an den Sie sich erinnern können.

2.2. Was haben Sie während des ersten Anfalls, an den Sie sich erinnern können, gefühlt?

Basisemotion	Beschreibendes Gefühl
<input type="checkbox"/> Freude	<input type="radio"/> gelassen sein. <input type="radio"/> sich sicher fühlen <input type="radio"/> sich freuen <input type="radio"/> dankbar sein
<input type="checkbox"/> Überraschung	<input type="radio"/> überrascht sein <input type="radio"/> beunruhigt sein <input type="radio"/> erschrocken sein <input type="radio"/> fassungslos sein
<input type="checkbox"/> Wut	<input type="radio"/> frustriert sein <input type="radio"/> aufgebracht sein <input type="radio"/> ärgerlich sein <input type="radio"/> wütend sein
<input type="checkbox"/> Trauer	<input type="radio"/> Mitleid haben <input type="radio"/> traurig sein <input type="radio"/> verzweifelt sein <input type="radio"/> sich hoffnungslos fühlen
<input type="checkbox"/> Angst	<input type="radio"/> besorgt sein <input type="radio"/> sich überfordert fühlen <input type="radio"/> ängstlich sein <input type="radio"/> Panik haben
<input type="checkbox"/> Ekel	<input type="radio"/> sich langweilen <input type="radio"/> widerwillig sein <input type="radio"/> verwirrt sein <input type="radio"/> missfallen

2.3. Welcher Gedanke ging Ihnen bei diesem Krampfanfall durch den Kopf?

2.4. Wie lang hat Sie der erste Krampfanfall nach dem Auftreten der Krampfsituation noch beschäftigt?

- gar nicht, weil ich es nicht als Anfall eingeordnet habe
- nur für kurze Zeit (Stunden)
- einige Zeit (Tage)
- sehr lange (Wochen-Monate)
- immer noch

2.5. Wussten Sie im Moment des Krampfanfalls, wie Sie reagieren müssen?

2.6. Wie haben Sie reagiert?

2.7. Haben Sie zuvor schon einmal Krampfanfall erlebt?

- Ja, sehr viele
- Ja, aber nur wenige
- Ja, aber nur einen
- Nein

2.8. Hatten Sie vor der Diagnosestellung schon eine Vermutung, dass Ihr Kind eine Epilepsie hat?

2.9. Wenn nein: Welche Ursache/ Krankheit haben Sie vermutet?

2.10. Hatten Sie vor der Diagnosestellung schon einmal von Epilepsie gehört?

- ja, in den Medien
- ja, im familiären Umfeld/ Freundeskreis/ Bekanntenkreis
- ja, auf Arbeit
- nein, ich habe noch nie von Epilepsie gehört
- Sonstiges: Mutter/Vater selbst betroffen

### **3. Die Krampfsituation im Alltag mit der Erkrankung**

3.1. Haben Sie sich mit der Entlassung in die Häuslichkeit nach dem Krankenhausaufenthalt für den Alltag gewappnet gefühlt?

- ja sehr
- eher ja
- teils teils
- eher nein
- nein

3.2. Wurden Sie über das Verhalten bei Krampfanfällen aufgeklärt?

3.3. Wurden Sie über den Einsatz von Notfallmedikamenten aufgeklärt?

Fragen 3.4, 3.5, 3.6, 3.7 und 3.8 entfallen, falls nur sehr wenige (z.B. zwei) Krampfanfälle erlebt wurden.

3.4. Wie sicher fühlen Sie sich jetzt im Umgang mit der Krampfsituation?

- Sehr sicher
- Sicher
- Teils teils
- Unsicher
- Sehr unsicher

3.5. Laufen die aktuellen Krampfanfälle ihres Kindes heute genauso ab wie frühere?

3.6. Verhalten sie sich noch genauso wie bei dem ersten Krampfanfall oder machen Sie etwas anders?

3.7. Welcher Gedanke geht Ihnen heute durch den Kopf, wenn Ihr Kind einen Krampfanfall hat?

3.8. Wie fühlen Sie sich, wenn Ihr Kind heute einen Krampfanfall hat?

Basisemotion	Beschreibendes Gefühl
<input type="checkbox"/> Freude	<input type="radio"/> gelassen sein <input type="radio"/> sich sicher fühlen <input type="radio"/> sich freuen <input type="radio"/> dankbar sein
<input type="checkbox"/> Überraschung	<input type="radio"/> überrascht sein <input type="radio"/> beunruhigt sein <input type="radio"/> erschrocken sein <input type="radio"/> fassungslos sein
<input type="checkbox"/> Wut	<input type="radio"/> frustriert sein <input type="radio"/> aufgebracht sein <input type="radio"/> ärgerlich sein <input type="radio"/> wütend sein
<input type="checkbox"/> Trauer	<input type="radio"/> Mitleid haben <input type="radio"/> traurig sein <input type="radio"/> verzweifelt sein <input type="radio"/> sich hoffnungslos fühlen
<input type="checkbox"/> Angst	<input type="radio"/> besorgt sein <input type="radio"/> sich überfordert fühlen <input type="radio"/> ängstlich sein <input type="radio"/> Panik haben
<input type="checkbox"/> Ekel	<input type="radio"/> sich langweilen <input type="radio"/> widerwillig sein <input type="radio"/> verwirrt sein <input type="radio"/> missfallen

3.9. Mal angenommen Sie könnten die Zeit zum ersten Krampfanfall Ihres Kindes zurückdrehen.

3.9.1. Würden Sie sich jetzt anders verhalten?

- Ja
- Nein

3.9.2. Wenn ja warum?

3.10. Wie lang beschäftigt Sie ein Krampfanfall nach dem Auftreten der Krampfsituation noch?

- Minuten
- Stunden
- Tage
- Wochen
- Monate

3.11. Geben Sie bei einem Krampfanfall ein Notfallmedikament?

3.11.1. Wenn ja, nach welcher Zeit?

3.12. Führen Sie einen Anfallskalender?

- Ja
- Nein

3.13. Ist der Umgang während eines Anfalls für Sie routinierter geworden?

- Sehr viel routinierter
- Viel routinierter
- Eher routinierter
- Kaum routinierter

- Nicht routinierter

3.14. Wünschen Sie sich einen Leitfaden/ Ablaufschema zum korrekten Verhalten während eines Krampfanfalles?

#### **4. Austausch mit anderen Eltern**

4.1. Tauschen Sie sich mit anderen Eltern, deren Kinder ebenfalls an Epilepsie erkrankt sind, aus?

4.2. Wenn ja, wie?

4.3. Über welche Themen sprechen sie?

4.4. Welche Tipps würden Sie Eltern, deren Kindern kürzlich erst erkrankt sind, geben?

... Und nun würden ich Ihnen gerne noch ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen, wenn Sie damit einverstanden sind.

#### **5. Fragebogen zu den soziodemografischen Daten der Eltern**

1. In welcher Beziehung stehen Sie zum Kind?

- Mutter
- Vater
- Sonstige:

2. Alter?

\_\_\_\_\_Jahre

3. In welchem Haushalt lebt das Kind hauptsächlich?

- zusammen mit beiden Elternteilen
- bei der Mutter
- beim Vater
- Sonstige:

4. Welchen Familienstand haben Sie?

- Alleinstehend
- In Partnerschaft mit dem anderen Elternteil des Kindes
- In neuer Partnerschaft (nicht mit dem anderen Elternteil des Kindes)

5. Wie viele Kinder haben Sie?

- Anzahl: .....

6. Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

- Hochschulstudium
- Fachhochschulstudium
- Abitur
- Mittlerer Schulabschluss
- Hauptschulabschluss
- Förderschule
- Kein Schulabschluss
- Abgeschlossene Berufsausbildung

7. Was ist der höchste Bildungsabschluss des anderen Elternteils?

- Hochschulstudium
- Fachhochschulstudium
- Abitur
- Mittlerer Schulabschluss
- Hauptschulabschluss
- Förderschule
- Kein Schulabschluss
- Abgeschlossene Berufsausbildung

8. Sind Sie derzeit erwerbstätig?

- Ja
- Nein

8.1. Wenn ja, welchen Beruf üben Sie aus?

8.2. Wenn ja, entspricht diese Erwerbstätigkeit dem, was Sie ursprünglich gelernt/studiert haben?

- Ja
- Nein

8.3. Wenn nein (oder wenn aktuell keine Erwerbstätigkeit vorliegt), was haben Sie ursprünglich gelernt/studiert?

9. Ist der andere Elternteil derzeit erwerbstätig?

- Ja
- Nein

9.1 Wenn ja, welchen Beruf übt er/sie aus?

9.2 Wenn ja, entspricht diese Erwerbstätigkeit dem, was er/sie ursprünglich gelernt/studiert hat?

- Ja
- Nein

9.3 Wenn nein (oder wenn aktuell keine Erwerbstätigkeit vorliegt), was hat der andere Elternteil ursprünglich gelernt/studiert?

**Soziodemografische Daten des Kindes:**

1. Alter: .....
2. Geschlecht:             männlich     weiblich     divers
3. Besucht Ihr Kind eine Schule und wenn ja, welche Art von Schule besucht Ihr Kind?  
.....
4. Epilepsieform:  
.....
5. Medikation (mit Dosis und Einnahmeschema):  
.....  
.....  
.....
6. Weitere Erkrankungen:  
.....

**Soziodemografische Daten anhand der Patientenakte des Kindes:**

1. Epilepsieform:  
.....
2. Medikation (mit Dosis und Einnahmeschema):  
.....  
.....  
.....
3. Weitere Erkrankungen:  
.....

## 8.4 Originalpublikation zur Dissertation

Epilepsy & Behavior 148 (2023) 109459



Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/yebeh](http://www.elsevier.com/locate/yebeh)



### How do parents perceive their children's epileptic seizures? Experiences of the first seizure and changes during the course of the epilepsy



S. Lange<sup>a,b</sup>, S. Jeschke<sup>a,b</sup>, J. Pauschek<sup>a</sup>, M. Charisius<sup>a,b</sup>, P. Makiello<sup>b</sup>, T. Bertsche<sup>c</sup>, M.P. Neininger<sup>c</sup>, A. Bertsche<sup>a,b,\*</sup>

<sup>a</sup> University Medicine Rostock, Hospital for Children and Adolescents, Department of Neuropaediatrics, Rostock, Germany

<sup>b</sup> University Medicine Greifswald, Hospital for Children and Adolescents, Department of Neuropaediatrics, Greifswald, Germany

<sup>c</sup> Clinical Pharmacy, Institute of Pharmacy, Medical Faculty, Leipzig University and Drug Safety Center, Leipzig University and University Hospital, Bruederstraße 32, 04103 Leipzig, Germany

#### ARTICLE INFO

##### Article history:

Received 27 July 2023

Revised 20 September 2023

Accepted 21 September 2023

##### Keywords:

Seizures  
Children  
Parents  
Emotions  
Thoughts

#### ABSTRACT

**Problem:** Experiencing a child's seizure can be challenging for parents.

**Methods:** We investigated parental experiences of their child's first seizure and how their perception and management of seizures changed over time. From September 2020 to March 2021, we invited parents who had witnessed at least two of their child's seizures to take part in a semi-structured interview. Parents whose children experienced solely absence seizures were excluded.

**Results:** Of the parents, 52/74 (70%) did not recognize their child's first epileptic seizure and assumed the event to be due to a different cause, for instance teething. Parents overwhelmingly reported fear (48/74; 65%) and surprise (13/74; 18%) as the predominant emotional responses to the first seizure. In response to the most recently observed seizure parents reported feelings related to fear (33/74; 45%) and happiness (16/74; 22%), with regard to the latter, especially "being calm" or "feeling safe". Asked for thoughts in response to the first seizure, 22/74 (30%) reported concerns about their child's future, with regard to the most recent seizure, 15/74 (20%) expressed such thoughts. Of the parents, 53/74 (72%) did not know how to respond to the first seizure. Concerning the most recent seizure, 48/74 (65%) said they felt confident in managing the seizure.

**Conclusion:** Experiencing the child's first seizure was very challenging for parents. During the course of the epilepsy, changes were observed in both parental perception of and confidence in managing the seizures. Physicians should consider these changes when counselling parents in order to better target their evolving needs.

© 2023 Elsevier Inc. All rights reserved.

#### 1. Introduction

Epilepsy is one of the most common chronic conditions in children and adolescents [1]. Parents are in most cases the first responders to their child's seizures. Facing the first seizure is frequently a heretofore inexperienced situation that can be very challenging for parents [2,3]. Parental emotional response to and perception and management of a seizure may change with increased seizure occurrence [4]. There are only limited data on parents' experiences of their child's first seizure.

Besides, to date, studies of changes in parental emotions and thoughts over time are scarce. Yet, seizure management of parents might be influenced by prior parental experience. However, there is currently a paucity of data regarding the impact of this prior parental experience upon parental management of a seizure. In order to address this research need, we performed semi-structured interviews with parents who had witnessed their child having at least two seizures. We aimed to elucidate parental knowledge and experience prior to their child's first seizure and how emotions, thoughts, and management concerning their child's seizures changed over time.

\* Corresponding author at: Universitätsmedizin Greifswald, Bereich Neuropädiatrie, Ferdinand-Sauerbruch-Str. 1, 17475 Greifswald, Germany.

E-mail addresses: [sarah.lange@uni-rostock.de](mailto:sarah.lange@uni-rostock.de) (S. Lange), [sarah.jeschke@med.uni-greifswald.de](mailto:sarah.jeschke@med.uni-greifswald.de) (S. Jeschke), [josefine.pauschek@med.uni-rostock.de](mailto:josefine.pauschek@med.uni-rostock.de) (J. Pauschek), [mathilda.charisius@uni-rostock.de](mailto:mathilda.charisius@uni-rostock.de) (M. Charisius), [phoebe.makiello@med.uni-greifswald.de](mailto:phoebe.makiello@med.uni-greifswald.de) (P. Makiello), [thilo.bertsche@uni-leipzig.de](mailto:thilo.bertsche@uni-leipzig.de) (T. Bertsche), [martina.neininger@uni-leipzig.de](mailto:martina.neininger@uni-leipzig.de) (M.P. Neininger), [astrid.bertsche@uni-greifswald.de](mailto:astrid.bertsche@uni-greifswald.de) (A. Bertsche).

#### 2. Materials and Methods

##### 2.1. Setting and patients

We identified all children and adolescents who had experienced at least two seizures, and attended our neuropaediatric inpatient

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109459>  
1525-5050/© 2023 Elsevier Inc. All rights reserved.

and outpatient department between September 28th, 2020, and March 26th, 2021. After the approval of the local ethics committee, we invited parents who had witnessed their child having at least two epileptic seizures to a semi-structured interview. Parents whose child experienced only absence seizures were excluded from the study due to the different character of the seizures. Parents whose children had received a diagnosis of epilepsy prior to the parent witnessing a seizure were excluded from the study. Parents were required to have sufficient language skills to understand and answer the questions appropriately. Participation was voluntary and informed consent was obtained from all participating parents.

2.2. Data assessment

A panel, consisting of neuropsychiatrists, a child and adolescent psychotherapist, pharmacists with expertise in childhood epilepsy, and a medical student, developed a questionnaire for a semi-structured interview. We used a semi-structured interview format to ensure a consistent interviewing process for all participating parents. The questionnaire consisted of closed-ended questions for a systematic overview and open-ended questions to gain the best possible insight into the parents' perceptions. The same panel, which created the questionnaire clustered the answers to open-ended questions and analyzed them for structured data evaluation. To ensure consistency, the same medical student interviewed all participants. If both parents were present, we asked them to decide which parent should answer the questions. Before starting the survey, we tested the interview on three volunteers. After this pilot survey, questions were adjusted in order to improve clarity, completeness, and comprehensibility. Specifically, the wording of some questions and the answer options of the closed questions were adapted.

We questioned the participants about their knowledge and previous experience with epilepsy prior to witnessing their child's first seizure. Furthermore, we asked the participants about their understanding of seizures, especially whether they identified the first seizure as an epileptic seizure or not. Moreover, we evaluated emotions, thoughts, and seizure management during the first and the most recently witnessed seizures. To evaluate the parents' emotional response, we provided a catalogue of feelings (Table 1). It contained basic emotions and corresponding feelings, which express different affective states of the basic emotions [5].

Additionally, medical and demographic data for parents and children were collected directly from parents and from the medical records.

2.3. Statistics

To compare parental emotions in response to the first versus the latest seizure, we used MH Programm (Vers. 1.2) [6] to perform a Bhapkar test and a McNemar post-hoc test with Bonferroni adjustment. A p-value ≤ 0.05 was considered to indicate significance. Frequencies are reported as numbers and percentages, con-

tinuous data as median with the first (25%) and third (75%) quartiles (Q25/Q75), as well as minimum and maximum.

3. Results

Of 142 parents whose children experienced more than one epileptic seizure, 113 (80%) were willing to participate in the study. Of those 113 parents, 39 had to be excluded (see Fig. 1): Thus, we were able to include 74 parents in the study. Details on the sociodemographic data of parents and their children are displayed in Table 2.

3.1. Knowledge and previous experiences prior to the first seizure of the child

70/74 (95%) of parents, reported having previously heard of epilepsy prior to their child receiving an epilepsy diagnosis. This included 3/74 (4%) of parents who had previously been diagnosed with epilepsy. 4/74 (5%) had never heard of epilepsy before. A total of 48/74 (65%) participants had never observed a seizure prior to witnessing their child's first seizure, and 26/74 (35%) had witnessed a seizure in another person before.

Of the participants, 22/74 (30%) realized during their child's first seizure that the observed event was an epileptic seizure, whereas 52/74 (70%) did not recognize their child's first epileptic seizure and assumed the event to be physiological such as teething, or had no idea and could not classify the event. Of participants who had observed a seizure prior to witnessing their child's first seizure, 14/26 (54%) recognized that their child was having an epileptic seizure, whereas 12/26 (46%) did not recognize their child's first seizure to be an epileptic seizure.

3.2. Parents' emotions and thoughts during their child's first and most recent epileptic seizures

The feelings experienced by parents during their child's first seizure most commonly corresponded to the basic emotions of fear (48/74; 65%) and surprise (13/74; 18%). The feelings reported for the most recently observed seizure most commonly corresponded to the basic emotions of fear (33/74; 45%) and happiness (16/74; 22%), in the latter case, parents especially described "feeling calm" or "feeling safe". A Bhapkar test revealed a change in the basic emotion between the first and the last seizure,  $\chi^2(4, N = 73) = 18.952, p = 0.0008$ . A McNemar post-hoc test with Bonferroni adjustment reported that the basic emotion at first and last seizure changed significantly in the case of fear ( $p = 0.0269$ ) and happiness ( $p = 0.0253$ ). Details are displayed in Table 3.

A total of 66/74 (89%) participants were able to recall their thoughts at the time of their child's first seizure (Table 4), and 60/74 (81%) at the time of their child's most recent seizure (Table 5). In the case of the child's first epileptic seizure, the most frequently mentioned topics were thoughts about future prospects (What does it mean for the future: 22/74; 30%) and thoughts on how to assess the symptoms (What is wrong with my child and/

Table 1  
Catalogue of basic emotions and corresponding feelings according to [5]. The parents were asked to choose the predominant feeling during their child's seizure.

Basic emotions	Corresponding feelings			
<input type="checkbox"/> Happiness	<input type="checkbox"/> Feeling calm	<input type="checkbox"/> Feeling safe	<input type="checkbox"/> Feeling happy	<input type="checkbox"/> Feeling thankful
<input type="checkbox"/> Surprise	<input type="checkbox"/> Feeling surprised	<input type="checkbox"/> Feeling alarmed	<input type="checkbox"/> Feeling shocked	<input type="checkbox"/> Feeling stunned
<input type="checkbox"/> Anger	<input type="checkbox"/> Feeling frustrated	<input type="checkbox"/> Feeling enraged	<input type="checkbox"/> Feeling angry	<input type="checkbox"/> Feeling mad
<input type="checkbox"/> Sadness	<input type="checkbox"/> Having pity	<input type="checkbox"/> Feeling sad	<input type="checkbox"/> Feeling desperate	<input type="checkbox"/> Feeling hopeless
<input type="checkbox"/> Fear	<input type="checkbox"/> Feeling worried	<input type="checkbox"/> Feeling overextended	<input type="checkbox"/> Feeling afraid	<input type="checkbox"/> Feeling panic
<input type="checkbox"/> Disgust	<input type="checkbox"/> Being bored	<input type="checkbox"/> Being reluctant	<input type="checkbox"/> Feeling confused	<input type="checkbox"/> Feeling displeasure

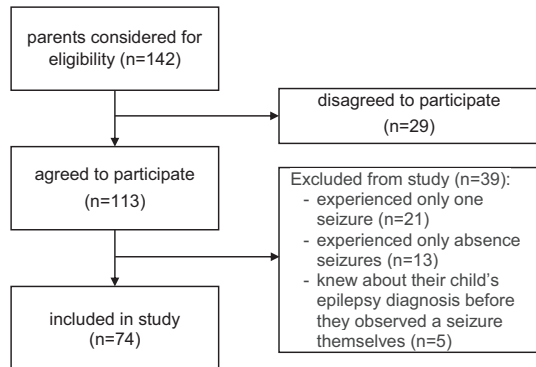


Fig. 1. Parents included in the study.

Table 2 Sociodemographic data of the interviewed parents and their children.

Characteristics	Value (%)
Total number [n]	74
Gender of parent (male/female) [n (%)]	15 (20%)/ 59 (80%)
Median age of parent (Q25/Q75; min./max.) [years]	38 (34/42; 24/56)
Parents with professional experience in the medical field [n (%)]	19 (26%)
Median age of child at the time of the interview (Q25/Q75; min./max.) [years]	7 (3.25/11.75; 0.3/18)
Median age of child at first seizure (Q25/Q75; min./max.) [years]	2 (0.67/4; 0/13)
Gender of child (male/female) [n (%)]	34 (46%)/40 (54%)
Diagnosis of the child [n (%)]	
Rolandic epilepsy	6 (8%)
Other focal epilepsy	38 (51%)
Other generalized epilepsy	18 (24%)
Epileptic spasms	7 (9%)
Unspecified spasms	5 (7%)

or is it something serious: 21/74; 28%). During the child's most recent seizure, parents were concerned about support and safety precautions for their child during the seizure (What is the best way to support or protect my child during a seizure: 17/74; 23%), about future prospects (What does this mean for the future: 15/74; 20%), and about the frequency and duration of the seizure (How often do the seizures occur and/or how long do they last: 15/74; 20%).

Table 3 Answers of the 74 parents regarding their emotional response to their child's first and last observed seizures. Data from parents who were not able to give an answer for both situations is not displayed in the table. As no participant reported feelings corresponding to the basic emotion of disgust, it is not displayed in the table. Example for interpretation of the table: A total of 47 parents chose feelings corresponding to the basic emotion of fear in response to their child's first seizure. Of those 47 parents, 20 still felt fear during the last seizure, 10 responded with emotions of sadness, 11 with happiness, 4 with surprise, and 2 with anger.

		N of chosen basic emotion during last seizure					Total number
		Fear	Sadness	Happiness	Surprise	Anger	
N of chosen basic emotion during <b>first seizure</b>	Fear	20	10	11	4	2	47
	Sadness	4	1	1	0	0	6
	Happiness	3	1	1	0	1	6
	Surprise	6	2	3	2	0	13
	Anger	0	0	0	0	1	1
<b>Total number</b>		33	14	16	6	4	73

Table 4 Thoughts of the 74 parents regarding their own child's first epileptic seizure (multiple answers possible).

Category	n (%) of 74 participants	Examples
What does it mean for the future?	22 (30%)	"Hopefully, she won't have any resulting damage?"
What is wrong with my child? Is it something serious?	21 (28%)	"What is it? What is happening to her?"
What could I do? What needs to be organized?	12 (16%)	"What should I do now? What am I doing with my other child?"
Do we need medical help?	10 (14%)	"Shit, do we need to go to the hospital?"
Where does it come from?	6 (7%)	"Maybe it is accompanying the hydrocephalus?"
Other	9 (12%)	"Shit, what can you say to that?"
No answer	8 (11%)	

### 3.3. Seizure management at the first and the most recent seizure

Fifty-three out of 74 (72%) parents mentioned that they did not know how to respond to the first seizure, whereas 18/74 (24%) reported that they did know how to manage the first seizure. Additionally, 3/74 (4%) stated that due to the setting no intervention on their part was necessary as the seizure occurred, although the child was already under professional observation for example, in the hospital. When asked how they reacted to the first seizure (multiple answers possible), 45/74 (61%) described seeking professional help (or already being in hospital), 38/74 (51%) described observing the child and documenting the situation (e.g., taking a video), and 22/74 (30%) described first aid actions, e.g., securing the surroundings, or placing the child in a recovery position. Moreover, 8/74 (11%) mentioned other reactions, for example, the wrong action of "intuitively putting the finger into the child's mouth", or singing to the child.

Asked about their current confidence with regard to managing a seizure in their child, 48/74 (65%) described feeling confident, 19/74 (26%) felt ambivalent, and 7/74 (9%) described a lack of confidence. Asked whether their reaction to seizures changed since they first witnessed a seizure in their child, 26/74 (35%) mentioned that they were calmer, 9/74 (12%) were more observant, 8/74 (11%) said they were now using emergency medication, and 2/74 (3%) stated that they were more panicky in comparison to the first seizure. 18/74 (24%) described similar behavior and 10/74 (14%) the same behavior, 1/74 (1%) participants did not feel able to provide an answer concerning changes after having witnessed more than one seizure. Asked if they developed a certain routine and managed a seizure, 67/74 (91%) answered that they did find a routine, and 7/74 (9%) said they did not.

**Table 5**  
Thoughts of the 74 parents regarding their own child's most recent epileptic seizure (multiple answers possible).

Category	n (%) of 74 participants	Examples
What is the best way to support or protect my child during a seizure?	17 (23%)	"I must ensure safety."
What does it mean for the future?	15 (20%)	"What is happening once a big seizure is coming?"
How often do the seizures occur and/ or how long do they last?	15 (20%)	"Hopefully, it won't last over 3 minutes"
Is the treatment (permanent and emergency) working and/or is it still the right treatment?	6 (8%)	"I was afraid that the therapy (steroids) was not working."
Where does it come from?	5 (7%)	"Where does it come from?"
How can we accept the condition?	3 (4%)	"I hoped that it would stop after a certain time, but it didn't. As an affected person you have to grow into the situation."
What is wrong with my child? Is it something serious?	2 (3%)	"I was concerned as to what this could be."
Are we doing everything right?	1 (1%)	"Hopefully, we are doing it right."
Other	5 (7%)	"I am always relieved once the seizure is over."
No answer	14 (19%)	

#### 4. Discussion

We performed a semi-structured interview based on a newly developed questionnaire of parents of children with epilepsy focusing on their experiences, their emotions during the seizures, and their management of the seizures. We also aimed to elucidate which changes occur between the first and the most recent experienced seizures. We found that few parents had sufficient previous experience and knowledge to correctly recognize an epileptic seizure at the time of their child's first seizure. Furthermore, the emotional response changed over time. As well, for the first and most recent seizure, many parents stated they were preoccupied with questions about the future of the child. In contrast, other questions and thoughts with which parents were preoccupied changed between the first and the most recent seizure. Concerning the management of seizures, most parents stated at the time of the interviews that they had developed a routine for dealing with seizures.

##### 4.1. Knowledge and previous experiences prior to the first seizure of the child

In accordance with earlier studies addressing parents [7], teachers [8], high school students [9], and university students [10], most surveyed parents stated that they had heard about epilepsy prior to their child's first seizure. Having heard about a condition does not however, entail a detailed knowledge of possible symptoms, nor does it confer the ability to relate those symptoms to the child's seizure. Particularly, it does not impart the necessary knowledge required to manage a seizure. Even amongst health care professionals [11–13] and child care professionals [8], knowledge deficits concerning epilepsy, possible symptoms, and seizure management are frequent. It is therefore not surprising that many parents witnessing their child's first seizure were not able to recognize the event as a seizure. This lack of recognition also occurred among the 35% of parents who had already observed seizures in others.

This might be explained by the varied semiology of epileptic seizures [14,15].

##### 4.2. Parents' emotions and thoughts during their child's first and most recent epileptic seizures

In accordance with earlier studies, we found that most parents witnessing their child's first seizure described fear as their predominant feeling [16,17]. We found a shift in the predominant feelings between the first and the most recently witnessed seizure. Some parents who had previously reported fear reacted with sadness or with feelings corresponding to the basic emotion of happiness, such as feeling calm or safe. It might be expected that the information given during (neuro)pediatric consultations would help parents correctly attribute their children's symptoms and manage the seizures. Ideally, this would increase parental confidence in managing their children's seizures. Nevertheless, many parents in our study had enduring feelings of fear in response to witnessing subsequent seizures, in others fear gave way to sadness. Those parents are at increased risk of developing an adjustment disorder after the experiences of their child's seizures or a post-traumatic stress disorder [18]. This renders an optimization in the communication with parents necessary. During all consultations, parents should be asked about their ability to cope and current concerns [19,20]. It is important that consultations take into account individual needs, given the range of parental feelings and concerns.

The basic emotions of fear or surprise were especially predominant in response to the first seizure. It might therefore be expected that parents will experience difficulties in absorbing medical information and advice shortly after the event. It is important to consider the timing and scope in the delivery of information in order to optimize retention [21,22]. If parents are still emotionally overwhelmed, relevant information may be lost. It is also important to elucidate and attempt to address parental concerns prior to delivering standard medical advice regarding epileptic seizures. When medical information is imparted, a timeframe for repeated discussions should be planned; different forms of information delivery, including written advice, ought to be considered [19].

##### 4.3. Seizure management at the first and the most recent seizure

The majority of parents did not know how to act correctly when their child experienced their first seizure. This can in part be explained by the fact that many parents did not recognize that their child was having an epileptic seizure. Parents intuitively acted as in other emergency situations, such as seeking professional help, observing the child and applying first aid measures. Some parents undertook erroneous management strategies, such as putting something hard in the child's mouth. Such actions in response to epileptic seizures are still widespread [8,11]. Public information campaigns such as the provision of posters in medical practices could lead to avoidance of those obsolete measures [23].

Many parents stated that they developed a routine for dealing with seizures and felt confident in their ability to manage them. However, a group of parents clearly articulated their insecurities in this regard. Identifying those parents is of utmost importance. Training in practical skills has proven effective in reducing errors in seizure management and in increasing the confidence in seizure management skills [24–27]. Besides, having a rescue medication on hand for the route of administration that parents feel confident with, may be helpful in improving parental response and associated anxiety [28].

Interestingly, in response to questions relating to a change in practical responses to seizures, parents were more likely to mention an improvement in their own emotional regulation, such as

"I am calmer". Stress reduction courses that aim to improve emotional regulation might be encouraged. In addition, epilepsy education programs such as Famoses [29] or Flip & Flap [30] are available to support parents.

#### 4.4. Limitations

The study was performed at a single university hospital in Germany. Results from other regions in Germany or other countries might differ. The questionnaire used for this study was not validated, but exclusively developed for this study so that the specific questions of the study could be optimally addressed. As many parents experienced the first seizure of their child several years ago, recall bias has to be taken into account.

## 5. Conclusion

Experiencing their child's first seizure can be very stressful for parents. The emotional response to and management of epileptic seizures by parents of children with epilepsy seem to change during the course of the condition, as do the questions that preoccupy parents. Given the evolving nature of the parental response to a child's epilepsy, the timing and nature of the support offered to families ought to be carefully considered. The aim is to optimize the implementation of the treatment plan, as well as enable the development of coping strategies on the part of the family.

## Disclosures

AB reports grants from UCB Pharma GmbH and honoraria for speaking engagements from Biogen GmbH, Desitin Arzneimittel GmbH, Eisai GmbH, GW Pharma GmbH, Neuraxpharm GmbH, Shire/Takeda GmbH, UCB Pharma GmbH, and ViroPharma GmbH. The other authors declare they have no conflicts of interest.

## Compliance with ethical standards

### Ethical approval

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The study described has been carried out in accordance with above-mentioned standards and has been approved by the ethics committee of the Medical faculty of Rostock University (Ethics approval number: A 2020-0076).

### Informed consent

Written informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

## Declaration of competing interest

The authors declare the following financial interests/personal relationships which may be considered as potential competing interests: AB reports grants from UCB Pharma GmbH and honoraria for speaking engagements from Biogen GmbH, Desitin Arzneimittel GmbH, Eisai GmbH, GW Pharma GmbH, Neuraxpharm GmbH, Shire/Takeda GmbH, UCB Pharma GmbH, and ViroPharma GmbH. The other authors declare they have no conflicts of interest.

## Acknowledgements

We thank Regina Seiler for the dedicated support in recruiting parents and thank all parents for taking time to participate in the interviews.

## References

- [1] Fine A, Wirrell EC. Seizures in children. *Pediatr Rev* 2020;41:321–47. [10.1542/pir.2019-0134](https://doi.org/10.1542/pir.2019-0134).
- [2] Besag FM, Nomayo A, Pool F. The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure—in their own words. *Epilepsy Behav* 2005;7:517–23. [10.1016/j.yebeh.2005.07.015](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.07.015).
- [3] Carter B, Cook G, Bray L, Collingwood A, Saron H, Rouncefield-Swales A. Parents'/caregivers' fears and concerns about their child's epilepsy: a scoping review. *PLoS One* 2022;17:e0274001. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274001>.
- [4] Austin JK, Haber LC, Dunn DW, Shore CP, Johnson CS, Perkins SM. Children with new onset seizures: a prospective study of parent variables, child behavior problems, and seizure occurrence. *Epilepsy Behav* 2015;53:73–7. [10.1016/j.yebeh.2015.09.019](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.019).
- [5] Ekman P, Cordaro D. What is meant by calling emotions basic. *Emot Rev* 2011;3:364–70. <https://doi.org/10.1177/1754073911410740>.
- [6] Uebersax JS. User Guide for the MH Program (Vers. 1.2). Computer program documentation; 2006.
- [7] Fowler SB, Hauck MJ, Allport S, Dailidonis R. Knowledge and fears of parents of children diagnosed with epilepsy. *J Pediatr Nurs* 2021;60:311–3. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.008>.
- [8] Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Syrbe S, Merckenschlager A, Zabel J, et al. Knowledge and attitudes of school teachers, preschool teachers and students in teacher training about epilepsy and emergency management of seizures. *Arch Dis Child* 2015;100:851–5. [10.1136/archdischild-2015-308306](https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-308306).
- [9] Jansen P, Neining MP, Bernhard MK, Kiess W, Merckenschlager A, Bertsche T, et al. Knowledge and attitudes about epilepsy: a survey of high school students in Germany. *Seizure* 2017;51:139–44. [10.1016/j.seizure.2017.08.008](https://doi.org/10.1016/j.seizure.2017.08.008).
- [10] Mewes S, Jeschke S, Bertsche T, Neining MP, Bertsche A. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among first- and second-year students at a German university. *Epilepsy Behav* 2020;112:107490. [10.1016/j.yebeh.2020.107490](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107490).
- [11] Schnabel S, Neining MP, Bernhard MK, Merckenschlager A, Kiess W, Bertsche T, et al. Epilepsy: a cross-sectional study of paediatricians and general practitioners on their experiences, knowledge and handling of the disease. *Epileptic Disord* 2019;21:197–205. [10.1684/epd.2019.1048](https://doi.org/10.1684/epd.2019.1048).
- [12] Hackel K, Neining MP, Kiess W, Bertsche T, Bertsche A. Epilepsy: knowledge and attitudes of physiotherapists, occupational therapists, and speech therapists. *Eur J Pediatr* 2019;178:1485–91. [10.1007/s00431-019-03437-1](https://doi.org/10.1007/s00431-019-03437-1).
- [13] Müller RM, Herziger B, Jeschke S, Neining MP, Bertsche T, Bertsche A. Knowledge of epilepsy among German pharmacists. *Epilepsy Res* 2021;172:106587. [10.1016/j.eplepsyres.2021.106587](https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106587).
- [14] Beniczky S, Tatum WO, Blumenfeld H, Stefan H, Mani J, Maillard L, et al. Seizure semiology: ILAE glossary of terms and their significance. *Epileptic Disord* 2022;24:447–95. [10.1684/epd.2022.1430](https://doi.org/10.1684/epd.2022.1430).
- [15] Specchio N, Wirrell EC, Scheffer IE, Nabbout R, Riney K, Samia P, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia* 2022;63:1398–442. [10.1111/epi.17241](https://doi.org/10.1111/epi.17241).
- [16] Rice SA, Müller RM, Jeschke S, Herziger B, Bertsche T, Neining MP, et al. Febrile seizures: perceptions and knowledge of parents of affected and unaffected children. *Eur J Pediatr* 2022;181:1487–95. [10.1007/s00431-021-04335-1](https://doi.org/10.1007/s00431-021-04335-1).
- [17] Klotz KA, Özcan J, Sag Y, Schönberger J, Kaier K, Jacobs J. Anxiety of families after first unprovoked or first febrile seizure – a prospective, randomized pilot study. *Epilepsy Behav* 2021;122:108120. [10.1016/j.yebeh.2021.108120](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108120).
- [18] Bishop MN, Gise JE, Donati MR, Shneider CE, Aylward BS, Cohen LL. Parenting stress, sleep, and psychological adjustment in parents of infants and toddlers with congenital heart disease. *J Pediatr Psychol* 2019;44:980–7. [10.1093/jpepsy/jsz026](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz026).
- [19] Jones JE, Kessler-Jones A, Thompson MK, Young K, Anderson AJ, Strand DM. Zoning in on parents' needs: understanding parents' perspectives in order to provide person-centered care. *Epilepsy Behav* 2014;37:191–7. [10.1016/j.yebeh.2014.06.029](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.06.029).
- [20] Hotopp LC, Spindler UP, Bach VA, Hornemann F, Syrbe S, Andreas A, et al. How do parents perceive the initial medical consultation on their child's developmental disorder? *Klin Padiatr* 2018;230:44–9. [10.1055/s-0043-117960](https://doi.org/10.1055/s-0043-117960).
- [21] Jeschke S, Woltermann S, Neining MP, Pauschek J, Kiess W, Bertsche T, et al. Interviews with patients aged 6–17 years provide valuable insights for physicians who need to deliver an epilepsy diagnosis. *Acta Paediatr* 2021;110:1556–61. [10.1111/apa.15672](https://doi.org/10.1111/apa.15672).
- [22] Kampra M, Tzerakis N, Lund Holm Thomsen L, Katsarou E, Voudris K, Mastroianni D, et al. The challenges that parents of children with epilepsy face: a qualitative study. *Epilepsy Behav* 2017;71(Pt A):94–103. [10.1016/j.yebeh.2017.04.034](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.034).
- [23] Price P, Kobau R, Buelow J, Austin J, Lowenberg K. Improving understanding, promoting social inclusion, and fostering empowerment related to epilepsy:

- Epilepsy Foundation public awareness campaigns—2001 through 2013. *Epilepsy Behav* 2015;44:239–44. [10.1016/j.yebeh.2014.12.044](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.12.044).
- [24] Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Merkschlager A, Kiess W, Bertsche T, et al. Providing teachers with education on epilepsy increased their willingness to handle acute seizures in children from one to 10 years of age. *Acta Paediatr* 2017;106:1811–6. [10.1111/apa.13938](https://doi.org/10.1111/apa.13938).
- [25] Dumeier HK, Neining MP, Kaune A, Schumacher PM, Merkschlager A, Kiess W, et al. Seizure management by preschool teachers: a training concept focussing on practical skills. *Seizure* 2017;50:38–42. [10.1016/j.seizure.2017.06.001](https://doi.org/10.1016/j.seizure.2017.06.001).
- [26] Kaune A, Schumacher PM, Hoppe SC, Syrbe S, Bernhard MK, Frontini R, et al. Administration of anticonvulsive rescue medication in children—discrepancies between parents' self-reports and limited practical performance. *Eur J Pediatr* 2016;175:1139–46. [10.1007/s00431-016-2750-6](https://doi.org/10.1007/s00431-016-2750-6).
- [27] Schumacher PM, Kaune A, Merkschlager A, Bernhard MK, Kiess W, Neining MP, et al. Optimizing parents' performance in anticonvulsant rescue medication administration. *Epilepsy Behav* 2018;84:37–43. [10.1016/j.yebeh.2018.02.032](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.02.032).
- [28] Kienitz R, Kay L, Beuchat I, Gelhard S, von Brauchitsch S, Mann C, et al. Benzodiazepines in the management of seizures and status epilepticus: a review of routes of delivery, pharmacokinetics, efficacy, and tolerability. *CNS Drugs* 2022;36:951–75. [10.1007/s40263-022-00940-2](https://doi.org/10.1007/s40263-022-00940-2).
- [29] Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSSES): results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy Behav* 2016;64(Pt A):143–51. [10.1016/j.yebeh.2016.09.027](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.09.027).
- [30] Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, et al. FLIP&FLAP—a training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure* 2009;18:478–86. [10.1016/j.seizure.2009.04.007](https://doi.org/10.1016/j.seizure.2009.04.007).

## **9. Eidesstaatliche Erklärung**

Hiermit erkläre ich, Sarah Lange, dass ich die vorliegende Dissertation selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Dissertation ist bisher keiner anderen Fakultät, keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung vorgelegt worden.

Ich erkläre, dass ich bisher kein Promotionsverfahren erfolglos beendet habe und dass eine Aberkennung eines bereits erworbenen Doktorgrades nicht vorliegt.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift