

**Das Schulungsprogramm *famoses* für
Familien von Kindern mit Epilepsie
Eine quasi-experimentelle Evaluation des
Elternkurses**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der
Naturwissenschaften (Dr. rer. nat.)
im Fach Psychologie

der Fakultät für Psychologie und Sportwissenschaften
der Universität Bielefeld

vorgelegt von
Anne Hagemann

Bielefeld, im Mai 2017

Erstgutachter:
Prof. Dr. Theodor W. May (Universität Bielefeld)

Zweitgutachter:
Prof. Dr. Fridtjof W. Nußbeck (Universität Bielefeld)

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbstständig unter ausschließlicher Verwendung der von mir angegebenen Quellen verfasst habe. Wörtliche oder sinngemäß aus der Literatur entnommene Textstellen sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit hat in der gegenwärtigen oder in einer anderen Fassung keiner anderen Fakultät oder Universität vorgelegen.

(Anne Hagemann)

Bielefeld, 08.05.2017

Zusammenfassung

Die Erkrankung eines Kindes an Epilepsie stellt nicht nur für das Kind selbst, sondern auch für seine Familie eine Belastung dar. Im Rahmen einer umfassenden Behandlung anfallskranker Kinder und ihrer Familien spielen daher Schulungsprogramme eine wichtige Rolle, da sie Wissen vermitteln und den psychosozialen Unterstützungsbedarf von Eltern anfallskranker Kinder berücksichtigen. *famoses*, das „Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien“ ist ein solches Programm. Es besteht aus zwei interaktiv gestalteten Kursen, für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern, die die Teilnehmer beim Umgang mit der Epilepsie im Alltag und bei der Krankheitsbewältigung unterstützen sollen.

Das primäre Ziel dieser Dissertationsschrift war die Untersuchung der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses. Daneben wurden zwei weitere Fragestellungen behandelt: Zum einen wurden die für diese Studie auf Basis der Daten einer Pilotstudie neu zusammengestellten Skalen hinsichtlich ihrer psychometrischen Güte geprüft. Zum anderen wurde geprüft, inwiefern die mögliche Verzerrung in den Ergebnissen aufgrund des quasi-experimentellen Studiendesigns durch den Vergleich von Auswertungsansätzen, die verschiedene Kovariaten auf unterschiedliche Weise berücksichtigen, abgeschätzt werden kann.

An einer kontrollierten, prospektiven, multizentrischen Studie im Prä-Post-Design nahmen Eltern von Kindern mit Epilepsie aus Deutschland und Österreich teil. Die Schulungsgruppe ($n = 148$) füllte direkt vor Teilnahme am *famoses*-Elternkurs und sechs Monate danach einen Fragebogen aus. Die gematchte Kontrollgruppe ($n = 74$, Matching-Verhältnis 2:1) bearbeitete den Fragebogen ebenfalls zweimal im Abstand von sechs Monaten, nahm jedoch nicht an *famoses* teil. Der Fragebogen erfasste neben demografischen und krankheitsspezifischen Variablen (z.B. Anfallshäufigkeit) insbesondere epilepsiespezifische Zielparameter, wie beispielsweise das Wissen der Eltern über Epilepsie, ihre Krankheitsbewältigung und epilepsiebezogene Ängste. In der Schulungsgruppe wurde außerdem die Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm sechs Monate nach Teilnahme am *famoses*-Kurs erhoben.

Für die Instrumente zur Erfassung der Zielparameter ergaben sich größtenteils gute, mindestens aber ausreichende interne Konsistenzen und Retest-Reliabilitäten. Die Eindimensionalität konnte in konfirmatorischen Faktorenanalysen zwar nicht für alle Skalen bestätigt werden, inhaltlich hergeleitete mehrfaktorielle Modelle zeigten jedoch hohe Korrelationen zwischen den Subfaktoren. Eine korrelative Prüfung der Konstruktvaliditäten ergab signifikante Zusammenhänge zwischen verschiedenen psychosozialen Zielparametern, die ihrerseits vom epilepsiespezifischen Wissen weitgehend unabhängig waren. Es ist somit gelungen, für

die Evaluation des *famoses*-Elternkurses Messinstrumente von guter Qualität zusammenzustellen, von denen einige in der hier eingesetzten Form für die Nutzung in weiteren Studien, beispielsweise zu Schulungs- oder Beratungsangeboten, empfohlen werden können.

Der Vergleich von Auswertungsansätzen für vier exemplarisch ausgewählte Zielparameter zeigte zum Teil deutliche Unterschiede zwischen den Effektstärken der Analyse unabhängiger Gruppen ohne Kovariaten und der Analyse gematchter Gruppen mit Berücksichtigung von Kovariaten. Insbesondere die Nutzung der Prätest-Werte, sowie teilweise auch das Matching auf Basis demografischer und krankheitsspezifischer Variablen, konnten jedoch die Variabilität der Effektstärken verringern, was insgesamt auf einen geringen Bias in den Ergebnissen zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses hinweist. Trotzdem wurde für die Beantwortung der primären Fragestellung mit der Analyse gematchter Gruppen mittels Verallgemeinerter Schätzgleichungen die Auswertungsstrategie genutzt, die durch die Berücksichtigung verschiedener Kovariaten die interne Validität der Ergebnisse möglichst gut absichert.

Die Analysen zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses zeigten, dass sich die Eltern der Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant im epilepsiespezifischen Wissen (Interaktion Gruppe x Zeit: $p < .001$) und in der Krankheitsbewältigung ($p < .01$) verbesserten. Weitere positive Effekte der Schulungsteilnahme gab es in den Ängsten der Eltern sowohl vor den akuten Folgen der Anfälle ($p < .05$), als auch vor zukünftigen Folgen der Epilepsie und ihrer Behandlung und in dem Ausmaß, in dem sie mit ihrem Kind über seine Erkrankung sprachen ($p < .05$). Für die krankheitsspezifischen Variablen zeigten sich keine signifikanten Effekte der Schulungsteilnahme. Subgruppenanalysen ergaben, dass Eltern der Schulungsgruppe, deren Kinder parallel am *famoses*-Kinderkurs teilgenommen hatten, in Bezug auf die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit stärker profitierten als geschulte Eltern, deren Kinder keinen Kinderkurs besucht hatten. Fast alle Teilnehmer bewerteten den *famoses*-Elternkurs als sehr gut (71%) oder gut (27%).

Zusammenfassend konnte die Wirksamkeit des Elternkurses des Schulungsprogramms *famoses* bestätigt werden. Die Ergebnisse zeigen, dass die Vermittlung von Wissen und die interaktive Kursgestaltung den Eltern helfen, die Epilepsie ihres Kindes besser zu bewältigen und epilepsiebezogene Ängste zu reduzieren.

Danksagung

Ich möchte mich bei all jenen bedanken, die mich in der langen Zeit, in der diese Dissertation entstanden ist, unterstützt haben und so zu ihrem Gelingen beigetragen haben:

Prof. Theodor May, der mir das Projekt vorgeschlagen hat, es von Beginn an begleitet hat und mir mit wertvollen Ratschlägen stets geduldig zur Seite stand.

Prof. Fridtjof Nußbeck, der mir viele wichtige Hinweise und Rückmeldungen, insbesondere zu den methodischen Abschnitten dieser Arbeit, gab und mir darüber hinaus geholfen hat, neben den sonstigen Verpflichtungen im universitären Alltag Zeit für die Arbeit an der Dissertation zu finden.

Margarete Pfäfflin, die mit ihrer Expertise zum Schulungsprogramm *famoses* die Planung und Durchführung dieses Projekts maßgeblich unterstützt hat und die zeitweise sicher nicht einfache Aufgabe übernahm, als Schnittstelle zwischen mir und den *famoses*-Trainern zu fungieren.

Meinen Kollegen für die freundliche und unterstützende Arbeitsatmosphäre und den Erfahrungsaustausch.

Meiner Familie und meinen Freunden, die mich mit ihrem Interesse und ihrer emotionalen Unterstützung motivierten, aber auch für notwendige Auszeiten und Ablenkung sorgten.

Mein besonderer Dank gilt den *famoses*-Trainerinnen und -Trainern und allen Eltern, die an der Studie teilgenommen haben, da ohne sie dieses Projekt nicht möglich gewesen wäre.

Diese Studie wurde von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGfE) finanziell unterstützt.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	I
Danksagung	III
Inhaltsverzeichnis	IV
1 Einleitung	1
2 Hintergrund	3
2.1 Epilepsie im Kindesalter und ihre Folgen.....	3
2.1.1 Epilepsie - ein Überblick	3
2.1.2 Epidemiologie, Prognose und Chronizität	5
2.1.3 Psychosoziale Folgen bei Kindern mit Epilepsie und ihren Familien.....	6
2.2 Schulungsprogramme für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien.....	10
2.2.1 Grundlagen, Inhalte und Ziele von Schulungsprogrammen bei Epilepsie.....	10
2.2.2 Forschung zu Schulungsprogrammen für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien.....	11
2.3 Das Schulungsprogramm <i>famoses</i>	13
2.3.1 Was ist <i>famoses</i> ?	13
2.3.2 Der <i>famoses</i> -Kinderkurs.....	14
2.3.3 Der <i>famoses</i> -Elternkurs	15
2.3.4 Trainerausbildung, Qualitätssicherung und Standardisierung	18
2.3.5 Bisherige Erfahrungen mit dem Schulungsprogramm <i>famoses</i>	19
2.3.6 Ein Wirkmodell für den <i>famoses</i> -Elternkurs.....	20
2.4 Methodische Herausforderungen bei der Evaluation von Schulungsprogrammen	24
3 Zielsetzung und Hypothesen	27
3.1 Wirksamkeit des <i>famoses</i> -Elternkurses	27
3.2 Psychometrische Prüfung der verwendeten Skalen.....	32
3.3 Vergleich von Auswertungsansätzen für das quasi-experimentelle Design der Studie	32
4 Methodisches Vorgehen	34
4.1 Studiendesign.....	34
4.2 Definition der Studiengruppen und geplante Teilnehmerzahlen	36
4.3 Durchführung.....	37
4.4 Datenerhebung.....	39
4.5 Studienteilnehmer	43

4.5.1	Einschluss und Rücklauf.....	43
4.5.2	Matching.....	47
4.5.3	Teilnehmercharakteristika	48
4.6	Statistische Auswertung.....	52
4.6.1	Psychometrische Analyse der Skalen.....	52
4.6.2	Imputation fehlender Werte	54
4.6.3	Analyse der Wirksamkeit des <i>famoses</i> -Elternkurses.....	56
4.6.4	Vergleich von Auswertungsansätzen	61
5	Ergebnisse.....	64
5.1	Psychometrische Analysen der verwendeten Skalen.....	64
5.1.1	Epilepsiespezifisches Wissen	65
5.1.2	Krankheitsbewältigung.....	67
5.1.3	Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit	68
5.1.4	Epilepsiespezifische Ängste	70
5.1.5	Informationssuche und Informationsaustausch.....	72
5.1.6	Verhalten während eines Anfalls	73
5.1.7	Umgang mit den Anfällen des Kindes bzw. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente.....	74
5.1.8	Familien-Belastungs-Fragebogen.....	76
5.1.9	Konstruktvalidität.....	79
5.1.10	Zusammenfassung der psychometrischen Analysen.....	83
5.2	Ergebnisse zur Wirksamkeit des <i>famoses</i> -Elternkurses.....	84
5.2.1	Auswertung primärer Zielparameter.....	85
5.2.2	Auswertung sekundärer Zielparameter.....	88
5.2.3	Subgruppenanalysen	101
5.2.4	Zentrumseffekte.....	108
5.2.5	Zusammenfassung der Ergebnisse zur Wirksamkeit des <i>famoses</i> -Eltern- kurses.....	109
5.3	Bewertung des <i>famoses</i> -Elternkurses durch die Teilnehmer	111
5.4	Vergleich von Auswertungsansätzen.....	113
6	Diskussion.....	118
6.1	Vergleich von Auswertungsansätzen für quasi-experimentelle Studien.....	118
6.1.1	Abschätzung des Bias in den Ergebnissen der <i>famoses</i> -Studie	118
6.1.2	Praktische Hinweise zu den Auswertungsverfahren - Möglichkeiten und Voraussetzungen.....	123
6.2	Psychometrische Qualität der eingesetzten Skalen.....	127

6.3	Evaluation des <i>famoses</i> -Elternkurses	136
6.3.1	Bewertung von Studiendesign, Durchführung und Auswertung.....	139
6.3.2	Wirksamkeit des <i>famoses</i> -Elternkurses.....	144
6.4	Zufriedenheit der Teilnehmer mit dem Schulungsprogramm	154
6.5	Zusammenfassende Bewertung und Ausblick.....	155
	Literatur	160
	Abbildungsverzeichnis	173
	Tabellenverzeichnis	174
	Anhang.....	178

1 Einleitung

*Ich möchte, dass meine Tochter wieder - trotz Anfällen - ein sorgenfreies Leben führen kann. Sie soll damit leben lernen können.
(Mutter eines achtjährigen Mädchens mit Epilepsie)*

Diesen Wunsch schrieb eine Mutter für ihre an Epilepsie erkrankte Tochter auf den Fragebogen zu der in dieser Arbeit berichteten Studie, kurz bevor sie an einem Schulungsprogramm für Familien anfallskranker Kinder teilgenommen hat. Er spiegelt die Herausforderung wider, vor die eine Epilepsie das betroffene Kind und seine Familie stellt. Mit der Erkrankung leben zu lernen, bedeutet nicht nur, regelmäßig die verschriebenen Medikamente einzunehmen, die die Anfälle verhindern sollen, oder anfallsbegünstigende Faktoren wie Schlafmangel zu vermeiden. Es beinhaltet auch, sich mit den psychischen und sozialen Folgen der Epilepsie auseinanderzusetzen. Hierzu zählen Ängste vor unvorhersehbaren Anfällen und anfallsbedingten Verletzungen ebenso wie Sorgen um die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes und negative Reaktionen des sozialen Umfeldes (Dehn, 2015).

Die Behandlung einer Epilepsie ist darum nicht nur eine Aufgabe der Medizin. Sie erfordert ein interdisziplinäres und gut vernetztes Team aus Ärzten, Psychologen, Pädagogen und Therapeuten¹ unterschiedlicher Ausrichtungen, um die Betroffenen und ihre Familien optimal zu unterstützen (Ziegler, Erba, Holden & Dennison, 2000). Eine solch umfassende Behandlung („comprehensive care“, Pfäfflin, Thorbecke, Fraser & Wolf, 2001) wird in Deutschland insbesondere in Epilepsie-Schwerpunktpraxen, Epilepsieambulanzen und überregionalen Epilepsiezentren geboten. Diese haben neben ihren diagnostischen und therapeutischen Aufgaben zur Epilepsie und den damit verbundenen neuropsychologischen und psychosozialen Auswirkungen eine wichtige beratende Funktion für Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen. Hierzu zählt auch die Durchführung psychoedukativer Programme, die Epilepsie-Patienten durch die Vermittlung von Wissen über ihre Erkrankung in die Lage versetzen sollen, im alltäglichen Leben besser mit der Epilepsie umgehen zu können.

Ein solches Programm ist das „Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien“ (*famoses*; Heinen & Rinnert, 2004; Wohlrab et al., 2007). In Anlehnung an das Schulungsprogramm MOSES („Modulares Schulungsprogramm Epilepsie“; May & Pfäfflin, 2002) für Erwachsene mit Epilepsie entwickelt, soll *famoses* anfallskranken Kindern und ihren Eltern bei der Bewältigung der Erkrankung helfen. Es umfasst einen Kurs für Kinder, der altersgerecht in eine vorgestellte „Seereise“

¹ Zur besseren Lesbarkeit wird im Folgenden für Ärzte, Trainer, Teilnehmer u. Ä. jeweils die grammatikalisch männliche Form verwendet, Frauen sind jedoch immer mit gemeint.

eingebettet ist, auf der die Teilnehmer spielerisch ihre Epilepsie „entdecken“, und einen ebenso interaktiv gestalteten Elternkurs. Neben Informationen bietet er den Eltern die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen und Experten auszutauschen, Fragen zu stellen und über ihre Gefühle zu sprechen. Doch obwohl *famoses*-Kurse regelmäßig in zahlreichen Epilepsiezentren, Sozialpädiatrischen Zentren und Beratungsstellen angeboten werden, wurde die Wirksamkeit des Programms in seiner jetzigen Form bislang nicht empirisch überprüft. Zwar konnte eine Pilotstudie (Rau, May, Pfäfflin, Heubrock & Petermann, 2006; Pfäfflin, Petermann, Rau & May, 2012) bereits erste positive Effekte für beide *famoses*-Kurse (für Kinder und Eltern) aufzeigen, allerdings befand sich die Schulung zu diesem Zeitpunkt noch in der Erprobungsphase und wurde zwischenzeitlich überarbeitet. Darüber hinaus wird die Aussagekraft dieser Studie durch methodische Schwächen eingeschränkt.

Die vorliegende Arbeit verfolgt daher das Ziel, die Wirksamkeit eines der beiden Teile des Programms - des *famoses*-Elternkurses - in einer methodisch fundierteren Evaluationsstudie im Kontext der regulären Durchführung in verschiedenen Epilepsiezentren und -Beratungsstellen zu prüfen. Mit diesem inhaltlichen Ziel sind jedoch gewisse methodische Herausforderungen verknüpft: Einerseits gibt es zur Erfassung der Konstrukte, auf die *famoses* Einfluss nehmen soll, kaum geeignete und validierte Messinstrumente, sodass die auf Basis der Erfahrungen aus früheren Studien entwickelten Skalen im Rahmen dieser Dissertation psychometrisch geprüft werden. Andererseits ist im Rahmen der begleitenden Evaluation von Schulungsprogrammen die Durchführung randomisierter Studien aus praktischen Gründen häufig nicht realisierbar, was die Validität der Ergebnisse einschränkt. In dieser Arbeit wird deshalb ein möglicher Ansatz zur Abschätzung der Auswirkungen fehlender Randomisierung vorgestellt und geprüft.

Im weiteren Verlauf dieser Dissertationsschrift wird zunächst das für das Verständnis der Arbeit notwendige Hintergrundwissen vermittelt (Kapitel 2). Dabei sind nicht nur die Epilepsie und ihre Auswirkungen auf das Leben betroffener Kinder und ihrer Familien von Bedeutung, sondern ebenso die zuvor angerissenen methodischen Herausforderungen, die mit der Evaluation des Schulungsprogramms einhergehen. Darauf aufbauend werden die Fragestellungen und Hypothesen dieser Arbeit formuliert und begründet (Kapitel 3). Es folgt die Beschreibung des methodischen Vorgehens (Kapitel 4) und der Ergebnisse (Kapitel 5)². Abschließend werden die Ergebnisse in den bisherigen Stand der Forschung eingeordnet und diskutiert (Kapitel 6).

² Ein Teil der Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses wurde während der Erstellung dieser Dissertationsschrift bereits in Form eines Artikels veröffentlicht (Hagemann, Pfäfflin, Nussbeck & May, 2016).

2 Hintergrund

2.1 Epilepsie im Kindesalter und ihre Folgen

Bevor die Inhalte und Ziele Schulungsprogramms *famoses* für Eltern von anfallskranken Kindern vorgestellt werden, sollen die wichtigsten Informationen über das heterogene Erkrankungsbild der Epilepsie zusammengefasst werden. Dieses Wissen bildet die Grundlage für das Verständnis der Auswirkungen einer Epilepsie auf das alltägliche Leben des betroffenen Kindes und seiner Familie und somit auch für die Bedeutung von Schulungsprogrammen.

2.1.1 Epilepsie - ein Überblick

Die Vorstellung von Epilepsie in der Allgemeinbevölkerung ist geprägt vom Bild des „Grand-Mal“-Anfalls, der mit Anspannen und Zucken der Muskulatur, Bewusstseinsverlust und oft auch mit Stürzen einhergeht (Thorbecke et al., 2010). Epileptische Anfälle können sich jedoch auf ganz verschiedene Weise äußern. Die International League Against Epilepsy (ILAE) definiert einen epileptischen Anfall als „das vorübergehende Auftreten von krankhaften Befunden und/oder Symptomen aufgrund einer pathologisch exzessiven oder synchronen neuronalen Aktivität im Gehirn“ (Fisher et al., 2005, S. 471)³. Welche konkreten Symptome während eines Anfalls auftreten, hängt von der Lokalisation und der Ausbreitung der epileptischen Aktivität im Gehirn ab. Ist der Ursprung dieser Aktivität auf eine Hirnhälfte begrenzt, spricht man von fokalen Anfällen. Sie können sich beispielsweise im Zucken einzelner Gliedmaßen oder in sensorischen Empfindungen (z.B. visuelle oder auditive Wahrnehmungen) äußern, aber auch in Form von Verhaltensautomatismen oder komplexeren Bewegungsabläufen. Fokale Anfälle können mit Einschränkungen des Bewusstseins einhergehen, sodass die betroffene Person während des Anfalls nicht auf Ansprache reagieren kann, und können im Verlauf auch auf die andere Hemisphäre übergreifen. Generalisierte Anfälle hingegen sind solche, bei denen die epileptische Aktivität von Beginn des Anfalls an beide Hemisphären des Gehirns erfasst und dadurch auch das Bewusstsein von Anfallsbeginn an beeinträchtigt ist (Berg et al., 2010). Zu diesen zählen kurze Abwesenheiten ohne Ansprechbarkeit (Absenzen) ebenso wie generalisierte tonisch-klonische Anfälle („Grand-Mal-Anfälle“; Shorvon, 2010).

Unter entsprechenden Umständen kann jeder Mensch einen epileptischen Anfall erleiden. Da epileptische Anfälle allerdings auch durch vorübergehende

³ Autorisierte Übersetzung von G. Krämer (Schweizerisches Epilepsiezentrum, Zürich).

Einflüsse wie Drogen oder Alkoholentzug ausgelöst werden können, bedeutet das Auftreten eines einzelnen Anfalls noch nicht, dass die Person an Epilepsie erkrankt ist. Vielmehr ist Epilepsie „eine Störung des Gehirns, die durch eine dauerhafte Neigung zur Entwicklung epileptischer Anfälle sowie durch die neurobiologischen, kognitiven, psychologischen und sozialen Konsequenzen dieses Zustands gekennzeichnet ist“ (Fisher et al., 2005, S. 471). Üblicherweise wird darum erst nach dem zweiten unprovokierten (d.h. nicht durch vorübergehende Faktoren verursachten) Anfall eine Epilepsie diagnostiziert. In manchen Fällen kann jedoch bereits nach einem ersten epileptischen Anfall auf ein erhöhtes Risiko für das Auftreten weiterer Anfälle geschlossen werden, beispielsweise aufgrund von Läsionen im Gehirn oder auffälligem Elektroenzephalogramm (EEG), sodass eine Epilepsie-Diagnose gerechtfertigt ist (Fisher et al., 2014).

Ebenso vielfältig wie das klinische Erscheinungsbild epileptischer Anfälle sind auch die möglichen Ursachen (Ätiologien) von Epilepsien. Zum einen können strukturelle Läsionen des Gehirns, beispielsweise als Folge von Schlaganfällen, Infektionen oder Fehlbildungen aufgrund von genetisch bedingten Grunderkrankungen zum wiederkehrenden Auftreten von Anfällen führen (symptomatische Epilepsie). Zum anderen kann eine Epilepsie direkt durch genetische Defekte verursacht werden, ohne dass diese zu strukturellen Auffälligkeiten im Gehirn führen. Die für die letztere Ätiologie gebräuchliche Bezeichnung der idiopathischen Epilepsie wurde in einem neueren Klassifikationssystem der ILAE durch den Begriff der genetischen Epilepsie abgelöst, während symptomatische Epilepsien dort als strukturell-metabolisch bezeichnet werden (Berg et al., 2010). Die Einteilung von Epilepsien erfolgt sowohl nach den auftretenden Anfallsformen als auch nach ihren Ursachen. Soweit möglich, wird die Epilepsie eines Patienten einem Epilepsie-Syndrom zugeordnet. Diese Klassifikation erleichtert nicht nur die Kommunikation, sondern gibt auch Hinweise auf wirksame Behandlungsformen, den typischen Verlauf und die damit verbundene Prognose (s. Abschnitt 2.1.2).

Da die Ursachen einer erhöhten Neigung des Gehirns zur Entwicklung von Anfällen zumeist nicht direkt behandelt werden können, ist das Ziel jeder Epilepsie-Behandlung das Erreichen von Anfallsfreiheit oder zumindest eine Reduktion der Anfallshäufigkeit und -schwere bei möglichst geringen Nebenwirkungen. Die meisten Epilepsie-Patienten werden medikamentös behandelt, wobei mit einer Monotherapie mit nur einem antikonvulsiven Medikament („antiepileptic drug“, AED) begonnen wird. Zeigt dies keine ausreichende Wirksamkeit, wird auf ein anderes AED oder eine Kombinationstherapie umgestellt. Bei manchen Epilepsieformen sind epilepsiechirurgische Eingriffe erfolgversprechend, bei denen der Entstehungsort der Anfälle im Gehirn entfernt wird. Dies setzt jedoch voraus, dass ein Anfallsherd lokalisiert

werden kann und gleichzeitig keine wichtigen neurologischen Funktionen in diesem Bereich verortet sind. Weitere Behandlungsmöglichkeiten sind das Einsetzen eines Vagusnervstimulators, der über elektrische Impulse an den Nervus Vagus die Anfallshäufigkeit reduzieren soll, und die ketogene Diät, bei der durch einen hohen Fettanteil in der Nahrung ein dauerhafter Fastenzustand imitiert wird, der anti-epileptische Effekte haben kann (Shorvon, 2010).

2.1.2 Epidemiologie, Prognose und Chronizität

Epilepsie gehört zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. 5,5 von 1000 Einwohnern in Deutschland sind wegen Epilepsie in Behandlung (Prävalenz; May, Stefan, Neubauer & Pfäfflin, 2016). Hierbei muss berücksichtigt werden, dass es eine Dunkelziffer nicht erfasster oder nicht behandelter Menschen mit Epilepsie gibt. Prävalenzschätzungen aus europäischen und nordamerikanischen Studien liegen zumeist im Bereich von 5 - 10/1000 Einwohner (Sander & Shorvon, 1996).

Pro Jahr erkranken in Industrienationen zwischen 40 und 70 von 100 000 Einwohnern neu an Epilepsie (Sander & Shorvon, 1996). Die Inzidenz ist jedoch altersabhängig und zeigt einen U-förmigen Verlauf mit höheren Neuerkrankungsraten in der Kindheit und im höheren Lebensalter. Als Gründe hierfür werden kongenitale und perinatale Schädigungen bei Kindern sowie zerebrovaskuläre Erkrankungen bei älteren Menschen vermutet (Kotsopoulos, van Merode, Kessels, de Krom & Knottnerus, 2002). Obwohl verschiedene Studien einen Trend in Richtung einer sinkenden Inzidenz bei Kindern zeigen (Sander & Shorvon, 1996), erkranken in Deutschland jährlich etwa 60 von 100 000 Kindern unter 15 Jahren an einer Epilepsie. Die höchste Neuerkrankungsrate findet sich dabei im ersten Lebensjahr. Diese Befunde decken sich mit den Ergebnissen aus anderen europäischen sowie nordamerikanischen Studien (Freitag, May, Pfäfflin, König & Rating, 2001).

Die meisten Patienten mit Epilepsie, d.h. mehr als 70%, werden innerhalb weniger Jahre nach Diagnosestellung anfallsfrei (Shinnar & Pellock, 2002). Allerdings ist die Remissionswahrscheinlichkeit abhängig vom Epilepsie-Syndrom, d.h. von Anfallstypen und Ätiologie. Patienten mit symptomatischen Epilepsien, insbesondere solche mit komplex-fokalen Anfällen haben eine schlechtere Prognose als Menschen mit idiopathischen Epilepsien. Auch eine hohe Anfallshäufigkeit zu Erkrankungsbeginn sowie ein schlechtes Ansprechen auf medikamentöse Behandlung gehen mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit für Anfallsfreiheit einher (Annegers, Hauser & Elveback, 1979; Shinnar & Pellock, 2002; Sillanpää, 1993). Darüber hinaus ist die Mortalität bei Menschen mit Epilepsie insgesamt höher als in der Allgemeinbevölkerung. Eine Ursache hierfür können die Anfälle selbst oder ihre Folgen sein (z.B. anfallsbedingte Unfälle oder Verletzungen), bei symptomatischen Epilepsien

jedoch auch die zugrundeliegende Erkrankung. Insofern findet sich eine erhöhte Mortalität bei Menschen mit Epilepsiebeginn im Kindesalter weniger bei idiopathischer Epilepsie (Callenbach et al., 2001), sondern eher bei symptomatischer Epilepsie und hier vor allem, wenn die Anfallserkrankung mit weiteren neurologischen Problemen einhergeht und schlecht auf Behandlung anspricht (Shinnar & Pellock, 2002).

Da eine medikamentöse Therapie lediglich das Auftreten von Anfällen verhindern, nicht jedoch die zugrundeliegende Ursache beheben kann, ist es im Kontext einer Epilepsie schwierig von „Heilung“ zu sprechen. Stattdessen wird der Begriff der terminalen Remission genutzt, der je nach Definition eine zumeist zwei- oder fünfjährige Anfallsfreiheit unter Absetzen der Medikamente bezeichnet (Thurman et al., 2011). An dieser langen Zeitspanne ist erkennbar, dass Epilepsie in den meisten Fällen eine chronische Erkrankung darstellt, die mit einer langanhaltenden, wenn nicht dauerhaften Behandlungsbedürftigkeit einhergeht.

Im deutschen Gesundheitssystem wird das Vorliegen einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung auf der Grundlage der „Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der Regelungen in §62 [SGB V] für schwerwiegend chronisch Erkrankte („Chroniker-Richtlinie““ beurteilt (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008). Diese beinhaltet folgende Kriterien:

- Ärztliche Behandlung mindestens 1 Jahr lang mindestens 1 mal pro Quartal und
 - a) Pflegestufe 2 oder 3 und/oder
 - b) Grad der Behinderung von mindestens 60 oder Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60% und/oder
 - c) Kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Behandlungspflege, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln).

Ein großer Anteil der Epilepsie-Patienten erfüllt diese Kriterien aufgrund der dauerhaften medikamentösen Behandlung. Zudem kann die Art und Häufigkeit der Anfälle zu einem Grad der Behinderung von mindestens 60 führen, während komorbide Erkrankungen eine zusätzliche Pflegebedürftigkeit begründen können.

2.1.3 Psychosoziale Folgen bei Kindern mit Epilepsie und ihren Familien

Trotz der insgesamt guten Prognose in Bezug auf das Erreichen von Anfallsfreiheit hat die Erkrankung eines Kindes an Epilepsie einen weitreichenden Einfluss nicht nur auf das Kind selbst, sondern auch auf seine Familie. Die

Betroffenen und ihre Angehörigen müssen lernen, im Alltag mit dem unvorhersehbaren Auftreten von Anfällen umzugehen und mit den damit verbundenen Einschränkungen sowie den möglichen Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie zu leben. Eine weitere Herausforderung sind komorbide Störungen, die häufig mit der Anfallserkrankung einhergehen.

In diesem Zusammenhang sind vor allem psychiatrische Komorbiditäten sowie Entwicklungsstörungen und Behinderungen zu nennen. Zahlreiche Studien konnten zeigen, dass Epilepsie im Kindesalter mit einem erhöhten Risiko für emotionale und Verhaltensauffälligkeiten einhergeht (Austin, Dunn, Johnson & Perkins, 2004; Dunn, 2003; Freilinger et al., 2006). Hierbei handelt es sich insbesondere um internalisierende Störungen wie Depression oder Angststörungen sowie Aufmerksamkeitsstörungen und soziale Probleme. Obwohl sie bei Kindern mit chronischer Epilepsie häufiger sind als bei Kindern mit neu diagnostizierter Epilepsie (Austin et al., 2004; Dunn, 2003), zeigen sich diese Störungen teilweise bereits vor dem Auftreten des ersten beobachteten Anfalls, was auf neurobiologische Auffälligkeiten hindeuten kann, die schon vor Epilepsiebeginn vorhanden sind (Jones et al., 2007). Für die Entstehung psychiatrischer Komorbiditäten bei Kindern mit Epilepsie gibt es jedoch vielfältige Risikofaktoren. So spielen epilepsiebezogene Aspekte wie Anfallsfokus und -häufigkeit und Behandelbarkeit der Anfälle eine Rolle, aber auch zusätzliche neurologische Beeinträchtigungen und neuropsychologische Defizite (Austin & Caplan, 2007; Dunn, 2003; Keene et al., 2005; Pellock, 2004). Darüber hinaus haben psychosoziale Faktoren einen bedeutenden Einfluss. Schwierigkeiten bei der Bewältigung der Erkrankung, eine negative Einstellung zur Epilepsie und wahrgenommene Stigmatisierung können emotionale und Verhaltensprobleme ebenso begünstigen wie familiäre Variablen, wie beispielsweise Familienstress oder negative Eltern-Kind-Interaktionen (Austin & Caplan, 2007; Dunn, 2003; Pellock, 2004).

Desweiteren gibt es einen Zusammenhang zwischen Epilepsie und Entwicklungsstörungen (Lernbehinderung, geistiger Behinderung, Autismus), die ihrerseits wiederum einen Risikofaktor für emotionale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten darstellen (Shinnar & Pellock, 2002; Sarimski, 2011). Recht häufig sind Epilepsie und Entwicklungsstörung Folge einer gemeinsamen Ursache, etwa einer perinatalen Hirnschädigung oder einer neurodegenerativen Erkrankung (Lhatoo & Sander, 2001).

Vor diesem Hintergrund überrascht es nicht, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life, HRQOL) bei Kindern mit Epilepsie beeinträchtigt ist (Ronen, Streiner & Rosenbaum, 2003; Taylor, Jacoby, Baker & Marson, 2011). Allerdings gibt es auch hier deutliche interindividuelle Unterschiede insofern, als dass sich eine höhere HRQOL bzw. eine günstige Entwicklung der HRQOL eher zeigt, wenn das Kind weniger kognitive Schwierigkeiten und weniger

Verhaltensprobleme hat sowie weniger AED benötigt (Ferro et al., 2013; Miller, Palermo & Grewe, 2003; Speechley et al., 2012). Die Eltern spielen für die HRQOL anfallskranker Kinder ebenfalls eine wichtige Rolle. Ein gutes Funktionsniveau der Familie, geringere Ansprüche und Restriktionen von Seiten der Eltern und geringere Depressions- und Angstsymptome der Eltern gehen mit einer höheren HRQOL der Kinder einher (Ferro et al., 2013; Jones & Reilly, 2016; Ronen et al., 2003).

Auf der anderen Seite betrifft die Erkrankung eines Kindes an Epilepsie auch die Eltern in hohem Maße. Die Epilepsie-Diagnose eines Kindes bedeutet einen tiefgreifenden Einschnitt in das alltägliche Leben der Familie, insbesondere auf emotionaler Ebene. Die Eltern fühlen sich verwundbar, empfinden Schuld oder Ärger darüber, dass gerade ihr Kind betroffen ist, und sorgen sich um seine Zukunft (Ellis, Upton & Thompson, 2000; Ramaglia et al., 2007). Auch auf längere Sicht ist der Umgang mit der Epilepsie-Erkrankung eines Kindes für viele Eltern schwierig. Fast die Hälfte (45%) berichtet ein erhöhtes Stressniveau (Cushner-Weinstein et al., 2008) und auch depressive Symptome und Ängste sind bei Eltern anfallskranker Kinder häufiger als bei Eltern gesunder Kinder (Lv et al., 2009; Jones & Reilly, 2016). Verschiedenste Faktoren tragen zum Auftreten dieser psychischen Probleme bei. Während elterlicher Stress z.B. mit kindlichen Depressionen und Lernbehinderungen zusammenhängt, zeigten sich für Depressionen bei Müttern von Kindern mit Epilepsie Einflüsse potentiell modifizierbarer Faktoren wie Rollenunsicherheit, Sorgen und Zufriedenheit mit Beziehungen (Cushner-Weinstein et al., 2008; Ferro & Speechley, 2009). Für elterliche Ängste konnten Jones und Reilly (2016) in einer Übersichtsarbeit keine einheitlichen Risikofaktoren feststellen, teilweise zeigten sich jedoch Zusammenhänge mit der Anfallshäufigkeit der Kinder und der Zahl der antikonvulsiven Medikamente. Die Lebensqualität (QOL) von Eltern epilepsiekranker Kinder ist ebenfalls beeinträchtigt (Lv et al., 2009). Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn die Kinder sehr jung sind, bei frühem Erkrankungsbeginn, schwer behandelbarer Epilepsie sowie weiteren gesundheitlichen Problemen und Behinderungen des Kindes (Hoare, 1993; Taylor et al., 2011).

Gleichzeitig spielen die Eltern eine Schlüsselrolle in der Entwicklung ihres Kindes. Ihnen fällt nicht nur die Aufgabe zu, ihrem Kind den Umgang mit seiner Erkrankung zu erleichtern, sondern auch, es bei der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben zu unterstützen (Rodenburg, Wagner, Austin, Kerr & Dunn, 2011). In der Kindheit ist in diesem Zusammenhang neben der kognitiven Entwicklung vor allem die soziale Entwicklung von Bedeutung. Die Kinder knüpfen Freundschaften zu Gleichaltrigen und werden mit zunehmendem Alter unabhängiger von den Eltern (Camfield & Camfield, 2002; Spangenberg & Lalkhen, 2006). Elterliche Ängste und Sorgen um das Wohlergehen des anfallskranken Kindes können jedoch zu

überbehütendem Elternverhalten führen. Dies schlägt sich einerseits in vermehrten und teilweise unnötigen Restriktionen im Alltag, andererseits in übermäßiger Nachgiebigkeit gegenüber dem Kind nieder und kann so die Entwicklung der Autonomie des Kindes beeinträchtigen (McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie & Wilson, 2004; Rodenburg et al., 2013).

Diese Herausforderungen, vor die die Erkrankung eines Kindes an Epilepsie die Eltern stellt, spiegeln sich in ihren Wünschen und Bedürfnissen wider. So ist der Bedarf von Eltern nach psychosozialer Unterstützung selbst zwei Jahre nach Diagnosestellung noch hoch, auch wenn die Epilepsie ihres Kindes gut kontrolliert ist (Shore, Buelow, Austin & Johnson, 2009). Obwohl sich gezeigt hat, dass ein größeres Wissen über Epilepsie mit geringeren Restriktionen in Familienaktivitäten, geringeren Sorgen und weniger wahrgenommener Stigmatisierung und Isolation zusammenhängt (Hirfanoglu et al., 2009), berichten Eltern ein oft nicht erfülltes Informationsbedürfnis (Ellis et al., 2000; Laybourn & Hill, 1994). Dementsprechend sind Wissensdefizite bei Eltern von Kindern mit Epilepsie häufig (Asiri, Bin Joubah, Khan & Jan, 2015; Camfield & Camfield, 2014; Gazibara, Nikolovski, Latic, Pekmezovic & Kusic-Tepcevic, 2014; Hall-Parkinson, Tapper & Melbourne-Chambers, 2014; Tieffenberg, Wood, Alonso, Tossuti & Vicente, 2000). Die Eltern fürchten, ihr Kind im Gespräch über seine Erkrankung falsch zu informieren (O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin, 2016) und sind besorgt, ob sie ihr Kind an sportlichen Aktivitäten oder Schulausflügen teilnehmen lassen sollten (Ali, Tomek & Lisk, 2014; Gazibara et al., 2014). Daher wünschen sich Eltern anfallskranker Kinder neben Informationen über Epilepsie auch die Möglichkeit, über ihre Sorgen und Ängste in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes und seine Zukunft zu sprechen (Austin et al., 2004; Laybourn & Hill, 1994). Überdies hängt ein höherer elterlicher Bedarf nach psychosozialer Unterstützung mit einer geringeren elterlichen Unterstützung der Autonomie des Kindes zusammen (Shore et al., 2009). Vor diesem Hintergrund zeigt sich die Wichtigkeit einer umfassenden Behandlung von Kindern mit Epilepsie, die neben medizinischen Aspekten auch den psychosozialen Unterstützungsbedarf der Patienten und ihrer Familien berücksichtigt (Laybourn & Hill, 1994; Ronen et al., 2003). Schulungsprogramme spielen in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle, da sie nicht nur Informationen vermitteln, sondern auch Bewältigungsstrategien und emotionale Aspekte des Lebens mit Epilepsie thematisieren (May & Pfäfflin, 2005).

2.2 Schulungsprogramme für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien

2.2.1 Grundlagen, Inhalte und Ziele von Schulungsprogrammen bei Epilepsie

Patientenschulungen sollen „chronisch Kranke in die Lage versetzen . . . , ihre Krankheit und die damit verbundenen Belastungen eigenständiger (eigenverantwortlicher) zu bewältigen“ (Petermann, 1997, S. 3). Sie zielen darauf ab, den Betroffenen ein differenzierteres Wissen über ihre Erkrankung und deren Behandlung zu vermitteln, sodass sie beides besser verstehen und dadurch eine aktivere Rolle im Umgang mit der Erkrankung einnehmen können. Dies und die durch das Verständnis der therapeutischen Maßnahmen bessere Einhaltung der Therapie (Adherence) sollen zu einer Erhöhung der Lebensqualität der Patienten beitragen. Zudem wird davon ausgegangen, dass Patientenschulungen zu einer Kostenreduktion im Gesundheitswesen führen können, beispielsweise indem als Folge verbesserter Adherence der Therapieerfolg steigt und daher die Zahl stationärer Klinikaufenthalte zurückgeht. Im Gegensatz zur Patientenberatung in Form von intensiven Gesprächen, zumeist mit Ärzten, zeichnen sich Programme zur Schulung von Patienten durch ein strukturiertes Vorgehen mit vorbereiteten Materialien und Übungen und ein interdisziplinäres Schulungsteam aus (Petermann, 1997). Da gerade beim Neuauftreten einer Erkrankung noch wenig Wissen und somit ein hoher Beratungsbedarf besteht, empfiehlt Petermann (1997) möglichst in der Manifestationsphase zu schulen. Zudem betont er bei Kindern mit chronischen Erkrankungen die Wichtigkeit des Einbezugs der Eltern, zum einen damit sie ihr Kind beim Umgang mit der Erkrankung unterstützen können, zum anderen, weil sie selbst durch die Erkrankung des Kindes beeinträchtigt sind (s. Abschnitt 2.1.3).

Auch im Kontext der umfassenden Behandlung von Epilepsie stellt die Vermittlung grundlegender und allgemeinverständlicher Informationen das primäre Ziel von Schulungsprogrammen dar. Dabei sollten insbesondere folgende Inhaltsbereiche abgedeckt werden (Cochrane, 1995; May & Pfäfflin, 2005):

- *Der Aufbau eines Verständnisses von Epilepsie* (Definition von Epilepsie, Arten von Epilepsie, Anfallstypen, Epidemiologie)
- *Der Umgang mit Anfällen* (Definition epileptischer Anfälle, Bedeutung der Anfallsdokumentation, Anfallsauslöser, Warnsignale für bevorstehende Anfälle)
- *Das Verständnis von Behandlungsmöglichkeiten* (Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungsformen, Nebenwirkungen)
- *Anfallsselbstkontrolle* (mögliche Strategien zur Selbstkontrolle von Anfällen)

- *Soziale Konsequenzen und Restriktionen* (z.B. in Bezug auf sportliche Aktivitäten).

Aufgrund der weitreichenden psychosozialen Konsequenzen einer Epilepsie haben Schulungsprogramme darüber hinaus die Aufgabe, die Teilnehmer zu beraten und bei der emotionalen Verarbeitung der Erkrankung und ihrer Folgen zu unterstützen. Hierfür ist es wichtig, ihnen die Möglichkeit zu geben, Fragen zu stellen, in der Gruppe zu diskutieren und ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen (May & Pfäfflin, 2005). Um alle Teilnehmer zu aktiver Mitarbeit zu ermutigen, sollten die Schulungen grundsätzlich in einem sicheren, vertraulichen und unterstützenden Rahmen durchgeführt werden (Cochrane, 1995). Auf diese Weise kann das Erreichen weiterer Schulungsziele, die über die Wissensvermittlung hinausgehen, erleichtert werden. Je nach Schwerpunkt des Programms handelt es sich dabei um die Verbesserung von Krankheitsmanagement und Krankheitsbewältigung, die Erhöhung der Lebensqualität und/oder die Reduktion der Anfallshäufigkeit (May & Pfäfflin, 2005).

2.2.2 Forschung zu Schulungsprogrammen für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien

In den letzten drei Jahrzehnten sind zahlreiche Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie entwickelt worden (May & Pfäfflin, 2005). Der Großteil dieser Programme richtet sich jedoch an erwachsene Epilepsie-Patienten, sodass es insgesamt nur wenige Schulungsprogramme für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien gibt. Verschiedene Übersichtsarbeiten bieten eine Zusammenfassung der bisher in diesem Bereich durchgeführten Studien (Corrigan, Broome & Dorris, 2016; Fleeman, Bradley & Lindsay, 2015; May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009). Die meisten Schulungsprogramme für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien zielen wie im vorangegangenen Abschnitt beschrieben darauf ab, durch Wissensvermittlung ein Verständnis der Erkrankung und ihrer Behandlung aufzubauen, die Betroffenen beim Umgang mit der Epilepsie und der Krankheitsbewältigung zu unterstützen und das Management der Erkrankung zu verbessern, sowohl in Bezug auf die Medikamenteneinnahme als auch auf den Umgang mit Anfällen im Alltag (z.B. das „Children’s Epilepsy Program“ von Lewis, Salas, Sota, Chiofalo & Leake, 1990, oder das „Seizures & Epilepsy Education program“, Shore, Perkins & Austin, 2008). Einzelne Programme wurden für spezielle Zielgruppen entwickelt, beispielsweise für Kinder/Familien mit geringer Adherence (Modi, Guilfoyle & Rausch, 2013; Shope, 1980) und haben daher entsprechend angepasste Zielbereiche.

Eine Schwierigkeit bei der Bewertung der bisher entwickelten Schulungsprogramme für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien besteht jedoch darin, dass nur ein Teil dieser Programme mit ausreichender methodischer Qualität evaluiert wurde. Obwohl die durchgeführten Studien häufig einen Zuwachs im Wissen der Teilnehmer und Verbesserungen auf verschiedensten psychosozialen Variablen (z.B. Ängste, QOL, Kommunikationsfähigkeiten) zeigen konnten, ist ihre Aussagekraft oft eingeschränkt durch kleine Stichproben, fehlende Randomisierung oder das gänzliche Fehlen von Kontrollgruppen (Corrigan et al., 2016; May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009)⁴. Auf diese Problematik soll im weiteren Verlauf der Arbeit noch eingegangen werden (s. Abschnitt 2.4). Mittan (2009) kritisiert darüber hinaus, dass nur wenige Schulungen nach Entwicklung und erster Prüfung, die zum Teil nur als Pilot- oder Machbarkeitsstudien geplant waren, weiterhin durchgeführt werden. Als positive Ausnahmen nennt er zum einen das von ihm entwickelte Programm „Seizure & Epilepsy Education“ (SEE; Shore et al., 2008), das aufgrund einer Durchführung in sehr großen Gruppen von 100-300 Teilnehmern vergleichsweise kostengünstig ist, und zum anderen das „Modulare Schulungsprogramm Epilepsie“ (MOSES; May & Pfäfflin, 2002) für erwachsene Patienten⁵. MOSES wird, wie auch das in Anlehnung daran entwickelte Schulungsprogramm *famoses* für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien, regelmäßig in Epilepsiezentren und Beratungsstellen angeboten. Dies liegt neben einer großen Zahl engagierter Trainer auch an der deutschen Sozialgesetzgebung, nach der die Krankenkassen wirksame und effiziente Patientenschulungen als ergänzende Leistungen für chronisch Kranke und, falls erforderlich, für ihre Angehörigen erbringen können (§ 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V⁶). Da dies jedoch an den Nachweis der Wirksamkeit in kontrollierten Studien und langwierige Anerkennungsverfahren durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen geknüpft ist, erfolgt die Kostenübernahme von Schulungsprogrammen für Epilepsie-Patienten in Deutschland bislang ausschließlich über Einzelfallentscheidungen. In diesem Zusammenhang kommt daher der Durchführung aussagekräftiger Evaluationsstudien eine besondere Bedeutung zu, damit möglichst vielen Patienten und ihren Angehörigen die Teilnahme an wirksamen Schulungsmaßnahmen ermöglicht werden kann.

Für Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern stehen im deutschsprachigen Raum derzeit lediglich zwei Schulungsprogramme zur Verfügung. Zum einen *famoses*, das „Modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien“ (Wohlrab et al., 2007), dessen

⁴ Eine Übersichtstabelle findet sich im Diskussionsteil dieser Arbeit (Tabelle 6.3.1).

⁵ Die Ergebnisse der *famoses*-Pilotstudie (Rau et al., 2006; s. Abschnitt 2.3.5) waren zum Zeitpunkt des Reviews von Mittan (2009) nur auf Deutsch veröffentlicht worden und wurden daher dort nicht berücksichtigt.

⁶ „(1) Die Krankenkasse kann neben den Leistungen, die . . . als ergänzende Leistungen zu erbringen sind, . . . 2. wirksame und effiziente Patientenschulungsmaßnahmen für chronisch Kranke erbringen; Angehörige und ständige Betreuungspersonen sind einzubeziehen, wenn dies aus medizinischen Gründen erforderlich ist, . . .“

Evaluation Inhalt dieser Arbeit ist, und zum anderen das Programm „FLIP&FLAP“ (Jantzen et al., 2009). Beide Programme haben gewisse Gemeinsamkeiten, beispielsweise die Schulung von Kindern und ihren Eltern in getrennten Gruppen durch ein interdisziplinäres Schulungsteam. Im Gegensatz zu *famoses* ist FLIP&FLAP jedoch so ausgelegt, dass Eltern und Kinder nur gemeinsam die Schulung besuchen können. Dadurch können Eltern von Kindern, die kognitiv schwerer beeinträchtigt sind, nicht an FLIP&FLAP teilnehmen. Bei *famoses* hingegen ist die Teilnahme von Eltern nicht an die Teilnahme ihrer Kinder gebunden (s. Abschnitt 2.3.1).

Eine Evaluation des FLIP&FLAP-Programmes (Jantzen et al., 2009) zeigte Schulungseffekte insbesondere in Form eines Anstiegs des Wissens über Epilepsie bei Kindern und Eltern sowie in einer Verringerung der direkten zugunsten der indirekten Kontrolle der Medikamenteneinnahme durch die Eltern. Zudem gaben die Eltern der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe einen größeren Zuwachs in der Fähigkeit ihrer Kinder an, anderen ihre Erkrankung zu erklären, während dieser Effekt in der Selbsteinschätzung der Kinder nicht gefunden wurde. Kritisch anzumerken ist an dieser Studie jedoch, dass die Gruppeneinteilung zu Interventions- und Wartelisten-Kontrollgruppe nach Wunsch der Eltern erfolgte, was dazu führte, dass die Kinder der Interventionsgruppe im Mittel stärker beeinträchtigt waren als die Kinder der Kontrollgruppe (d.h. kürzere anfallsfreie Perioden, häufigere Komorbidität). Desweiteren fiel für die gesamte Stichprobe der hohe Anteil von Eltern mit höherer Schulbildung auf. Obwohl die Studie insgesamt zwar positive Effekte der FLIP&FLAP-Schulung aufzeigen konnte, müssen diese Punkte bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden, da sie sowohl die Vergleichbarkeit der beiden Gruppen als auch die Generalisierbarkeit der Ergebnisse einschränken.

2.3 Das Schulungsprogramm *famoses*

2.3.1 Was ist *famoses*?

famoses ist ein interaktives Schulungsangebot für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien. Es besteht aus zwei unabhängigen, jedoch thematisch eng verschränkten Programmen: dem Kinderkurs und dem Elternkurs. Der Kinderkurs ist ausgerichtet auf Kinder mit Epilepsie im Alter von etwa acht bis zwölf Jahren. Der Kursbesuch ist unabhängig von der Art, Schwere und Dauer der Epilepsie, jedoch sollten die Kinder über gewisse Lese- und Schreibfertigkeiten verfügen, um effektiv teilnehmen zu können. Der Elternkurs richtet sich an die Eltern der am Kinderkurs teilnehmenden Kinder, aber auch an Eltern, deren Kinder das Schulungsprogramm nicht besuchen können, etwa weil sie intellektuell stärker beeinträchtigt oder zu jung

sind. Auch andere Betreuungspersonen können am *famoses*-Elternkurs teilnehmen, beispielsweise Großeltern oder Pflegeeltern.

Die Ziele von *famoses* sind vielfältig. Neben der Vermittlung von Wissen und Informationen sollen Einstellungen und Meinungen reflektiert sowie Strategien und Verhaltensweisen erarbeitet werden, um im Alltag besser mit der Erkrankung umgehen zu können. Dies geschieht in einem interaktiven Rahmen, in dem die Teilnehmer nicht nur Fragen stellen, sondern auch ihr Wissen einbringen und Erfahrungen austauschen können. Auf diese Weise soll die Krankheitsbewältigung verbessert, das Selbsthilfepotential gestärkt und die aktive Teilnahme am Behandlungsprozess gefördert werden. Darüber hinaus sollen Ängste reduziert und unnötige Restriktionen im Alltag abgebaut werden (Wohlrab et al., 2007).

Die Entwicklung von *famoses* erfolgte durch eine multidisziplinäre Projektgruppe⁷ aus Neuropädiatern, Psychologen, Pädagogen und Betroffenen aus Deutschland und der Schweiz in Kooperation mit dem Bundesverband der Betriebskrankenkassen. Nach einer Erprobungsphase werden *famoses*-Kurse mittlerweile regelmäßig in zahlreichen Epilepsiezentren, Sozialpädiatrischen Zentren und Beratungsstellen in Deutschland, Österreich und der Schweiz durchgeführt. Zudem werden jährlich „Train-the-trainer“-Kurse zur Ausbildung neuer Trainer angeboten. Informationen und Termine finden Eltern von Kindern mit Epilepsie und Personen, die an der Trainerausbildung interessiert sind, auf der Website des Programms (www.famoses.de).

2.3.2 Der *famoses*-Kinderkurs

Der Kinderkurs des *famoses*-Schulungsprogramms ist dem Alter der Zielgruppe entsprechend didaktisch aufbereitet. Die Kinder begeben sich während des Kurses auf eine gemeinsame „Seereise“. Nach dem Beginn der vorgestellten Reise im „Hafen“ werden verschiedene „Inseln“ angesteuert, die die Module des Kurses repräsentieren (Abbildung 2.1; Wohlrab et al., 2007):

Hafen	Kennenlernen der Gruppe, Motivation der Teilnehmer zur aktiven Mitarbeit
Felseninsel	Basiswissen über Epilepsie, ihren Einfluss auf das alltägliche Leben und das Verhalten während eines Anfalls, Gefühle über Epilepsie und der Umgang damit

⁷ *famoses*-Projektgruppe: Dr. med. U. Bettendorf, Dipl.-Psych. H. Fischbach, Dipl.-Psych. G. Heinen, Dipl.-Psych. K. Jacob, Dipl.-Soz.-Päd. P. Klein, Dr. med. G. Kluger, Dipl.-Psych. Margarete Pfäfflin, Dagmar Rahn, Dr. med. Susanne Rinnert, Dipl.-Soz.-Päd. Rita Winter, Dr. med. Gabriele Wohlrab.

Vulkaninsel	Basiswissen über epileptische Anfälle, Anfallsarten, Ursachen von Epilepsie
Schatzinsel	Diagnostik: ärztliche Untersuchungen, Anfallsbeschreibung, Anfallserleben
Fungus Rock	Behandlungsmöglichkeiten ⁸
Ferieninsel	Leben mit Epilepsie: Sprechen über die Epilepsie in der Familie, andere Menschen über Epilepsie informieren
Leuchtturminsel	Zusammenfassung des Gelernten, Aufzeigen weiterer Informationsmöglichkeiten



Abbildung 2.1. Die „Reiseroute“ des *famoses*-Kinderkurses.

Unter Anleitung zweier Trainer, einer davon mit pädagogischem oder psychologischem Hintergrund, entdecken die Kinder in Gruppen von maximal sechs Teilnehmern spielerisch ihre Erkrankung. Die Kinder erhalten dafür Kurshefte mit Illustrationen und Aufgaben (z.B. Lückentexten), verknüpfen Gelerntes symbolisch mit Seemannsknoten und bekommen am Ende des Kurses ein „Kapitänspatent“, das zeigt, wie viel sie über Epilepsie und den alltäglichen Umgang damit gelernt haben.

2.3.3 Der *famoses*-Elternkurs

Der Elternkurs behandelt die gleichen Inhalte wie der Kinderkurs, thematisiert darüber hinaus aber noch weitere Aspekte, die speziell für die Eltern von Bedeutung sind, wie beispielsweise Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes. Die

⁸ Fungus Rock ist eine Insel vor Malta, auf der eine seltene, pilzähnliche Pflanze (Malteserschwamm oder *Cynomorium coccineum*) vorkommt, der der Malteserorden Heilkräfte zugeschrieben hat (Wohlrab et al., 2007).

famoses-Elternschulung besteht aus sechs Modulen (Rau et al., 2006; Wohlrab et al., 2007):

- Modul 1: Kennenlernen.** In diesem Modul geht es darum, dass Trainer und Teilnehmer etwas übereinander erfahren. Die Eltern können ihre Wünsche und Erwartungen in Bezug auf den Kurs äußern und die Trainer stellen Möglichkeiten und Grenzen sowie den Ablauf des Kurses dar. Die Teilnehmer bekommen bereits hier die Möglichkeit, ihre Gedanken und Gefühle in Bezug auf die Epilepsie ihres Kindes auszudrücken.
- Modul 2: Basiswissen.** Im nächsten Abschnitt wird den Eltern grundlegendes Wissen über Epilepsie und Anfälle vermittelt. Dabei lernen die Teilnehmer, wie häufig Epilepsien auftreten, was während eines Anfalls im Gehirn passiert, welche Anfallsarten es gibt und wie sich aus der Anfallsymptomatik Rückschlüsse auf betroffene Hirnregionen ziehen lassen. Von Bedeutung ist hier auch die Unterscheidung zwischen Ursachen einer Epilepsie und Anfallsauslösern und im Zusammenhang damit die Möglichkeit, gewisse Anfallsauslöser zu vermeiden.
- Modul 3: Diagnostik.** Das dritte Kursmodul thematisiert nicht nur die Schritte auf dem Weg zur Diagnose und medizinische Untersuchungsmethoden (z.B. EEG, Magnetresonanztomographie), sondern betont auch die Rolle der Eltern bei Anamnese, Anfallsbeobachtung und Dokumentation des Krankheitsverlaufs. Zudem lernen die Teilnehmer, wie sie ihr Kind bei der Beschreibung seiner Anfälle unterstützen können, sodass auch das Kind in den Diagnoseprozess einbezogen werden kann.
- Modul 4: Therapie.** Die Schulungsteilnehmer erfahren, welche Ziele mit der Behandlung einer Epilepsie verfolgt werden und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Neben der Therapie mit AED stellen die Trainer nicht-medikamentöse Behandlungsformen vor und betonen die Wichtigkeit der aktiven Mitarbeit der Eltern bei der Behandlung.
- Modul 5: Prognose und Entwicklung.** In diesem Modul wird zum einen die Prognose verschiedener Epilepsieformen in Bezug auf das Erreichen von Anfallsfreiheit und die Möglichkeit des Absetzens der Medikamente besprochen. Zum anderen wird der Einfluss der Epilepsie auf die kognitive und psychische Entwicklung des Kindes thematisiert. Die Eltern können in diesem Zusammenhang Sorgen äußern, sollen sich aber ebenso die Stärken ihres Kindes bewusst machen und Fördermöglichkeiten diskutieren.

Modul 6: Leben mit Epilepsie. Der letzte Abschnitt des Kurses behandelt den Umgang mit der Epilepsie des Kindes und ihren psychosozialen Folgen im Alltag der ganzen Familie. Die Eltern lernen, wie sie ihr Kind bei der Krankheitsverarbeitung unterstützen können und wie sie in der Familie, aber auch mit anderen Personen über die Erkrankung sprechen können. Die Teilnehmer sollen verstehen, welche Restriktionen für ihr Kind sinnvoll sind und wie sie eine Sonderrolle des erkrankten Kindes weitestgehend vermeiden können, sodass sie auch den Bedürfnissen der Geschwister gerecht werden. Zum Abschluss prüfen die Trainer gemeinsam mit den Eltern und unter Rückbezug auf die in Modul 1 genannten Wünsche und Erwartungen, ob alle Fragen geklärt wurden.

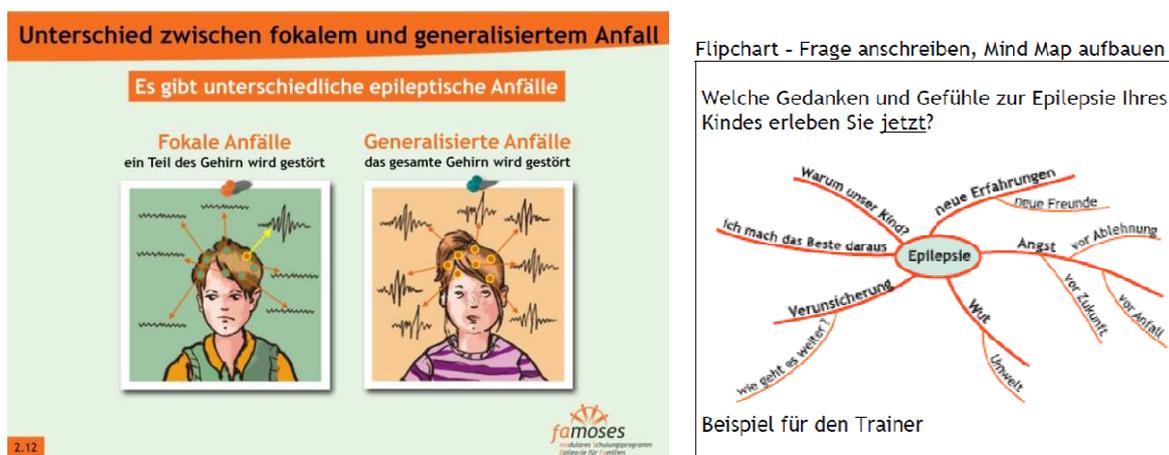


Abbildung 2.2. Beispiele für die didaktischen Methoden des *famoses*-Elternkurses. Folie zum Modul „Basiswissen“ (links), Beispiel für ein Mind Map aus dem Trainermanual (rechts).

Der *famoses*-Elternkurs wird in Gruppen von bis zu 12 Teilnehmern von jeweils zwei zertifizierten Trainern durchgeführt, wobei einer der Trainer Arzt sein muss. Die Erarbeitung der Schulungsinhalte erfolgt mithilfe verschiedener didaktischer Methoden (Abbildung 2.2). Zur Vermittlung von Informationen halten die Trainer Kurzvorträge und präsentieren Folien, auf denen wichtige Aspekte zusammengefasst sind. Offene Fragen an die Eltern helfen den Trainern, an vorhandenes Wissen und Erfahrungen anzuknüpfen und die Organisation der Antworten in Mind Maps erleichtert deren Verknüpfung. Um Reflektionen anzustoßen und die Meinungsvielfalt der Teilnehmer zu verdeutlichen, werden beispielsweise Kartenabfragen genutzt, bei denen die Eltern gebeten werden, ihre Antworten zu Fragen auf Karten zu notieren, die eingesammelt und geclustert werden können. Eine andere Möglichkeit bilden Thesen/Skalen, d.h. Aussagen, die die Teilnehmer am Flipchart mithilfe von Klebepunkten bewerten. Diese Vielzahl an Methoden macht den *famoses*-Elternkurs abwechslungsreich und soll alle Teilnehmer zu aktiver Mitarbeit

ermuntern. Zusätzlich erhalten die Eltern ein Kursheft, in dem alle Informationen zusammengefasst sind und nachgelesen werden können, und das zusätzlich Kontaktadressen zu Ansprechpartnern für weitere auftretende Fragen enthält. Die Dauer von Kinder- und Elternkursen beträgt jeweils 14 Stunden, wobei die meisten Schulungen als Blockveranstaltungen an 2-3 Tagen, üblicherweise am Wochenende, angeboten werden.

2.3.4 Trainerausbildung, Qualitätssicherung und Standardisierung

Zur Sicherstellung einer gleichbleibenden und hohen Qualität werden *famoses*-Kurse ausschließlich von zertifizierten Trainern durchgeführt. Die Ausbildung zum *famoses*-Trainer setzt eine mindestens zweijährige Berufserfahrung in der Behandlung, Diagnostik oder Beratung von Menschen mit Epilepsie voraus (z.B. als Arzt, Psychologe, Krankenschwester, Ergotherapeut). Die „Train-the-trainer“-Ausbildung verläuft dreistufig. In einem Grundkurs werden die Module vorgestellt und die Moderationstechniken vermittelt. Im darauffolgenden Praxisteil muss jeder angehende Trainer mindestens bei einer Schulung hospitieren, die von zwei zertifizierten Trainern durchgeführt wird, und bei einer weiteren Schulung unter Supervision eines Ausbildungstrainers eigene Anteile übernehmen. Der anschließende Aufbaukurs bietet Gelegenheit, die Erfahrung aus der Praxis auszuwerten, zu besprechen, wie mit schwierigen Teilen des Programms umgegangen werden kann und ggf. Moderationstechniken und Wissen weiter zu vertiefen. Desweiteren wird die Qualität der angebotenen Schulungen laufend intern überprüft. Dies geschieht über Fragebögen, die Trainer und Teilnehmer nach der Schulung ausfüllen. Die Rückmeldungen der Trainer und die Einschätzungen des Kurses durch die Teilnehmer werden bei der Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V. gesammelt und ausgewertet sowie zur Verbesserung der Schulungsmaterialien genutzt.

Neben den Kursheften für Kinder und Eltern, die über den Buchhandel erhältlich sind, gibt es Trainerleitfäden für die *famoses*-Schulungen. Sie enthalten die Inhalte, die auch in den Heften für die Teilnehmer zu finden sind, aber ebenso alle benötigten Materialien, Aktivitäten und didaktische Hinweise. Diese Manuale, die angehende *famoses*-Trainer im Rahmen des Grundkurses erhalten, ermöglichen eine standardisierte Schulungsdurchführung. Vor dem Hintergrund der Heterogenität des Erkrankungsbildes Epilepsie haben die Trainer aber dennoch die Möglichkeit, die Schulungsinhalte an die Bedürfnisse der Teilnehmer anzupassen. So können im Elternkurs beispielsweise Informationen zum Kindergartenbesuch ausgelassen werden, wenn die Kinder aller Eltern bereits im Schulalter sind und auch bei der Klassifikation von Anfällen kann der Schwerpunkt auf die bei den Kindern der Teilnehmer auftretenden Anfallsformen gelegt werden.

2.3.5 Bisherige Erfahrungen mit dem Schulungsprogramm *famoses*

Eine erste Machbarkeitsstudie zum *famoses*-Schulungsprogramms wurde bereits in der Erprobungsphase (2003/2004) durchgeführt (Pfäfflin et al., 2012; Rau et al., 2006). In einem multizentrischen, prospektiven Design wurden 229 Studienteilnehmer (159 Eltern und 70 Kinder) konsekutiv der Schulungsgruppe oder einer Wartelisten-Kontrollgruppe zugewiesen. Nach einem Follow-up-Zeitraum von drei Monaten konnten die Daten von 103 Eltern und 50 Kindern ausgewertet werden.

Für die Eltern in der Schulungsgruppe zeigte sich im Vergleich zur Kontrollgruppe ein signifikanter Anstieg des epilepsiebezogenen Wissens, außerdem ein Zuwachs positiver Einstellungen in Bezug auf die Epilepsie des Kindes und eine Zunahme in der Kompetenz, sich während eines Anfalls des Kindes adäquat zu verhalten. Weiterhin führte die Teilnahme an der Elternschulung zu einer Abnahme epilepsiebezogener Ängste und einer Verringerung unbegründeter Restriktionen des Kindes in Bezug auf seine Beaufsichtigung und Belastbarkeit. Für die Kinderschulung konnte im Vergleich zur Kontrollgruppe eine signifikante Reduktion von Restriktionen bezüglich sozialer Aktivitäten gezeigt werden. Zudem wurde bei den geschulten Kindern, die zu Beginn der Studie Schulfehlzeiten aufgrund der Epilepsie hatten, eine Reduktion dieser Fehlzeiten nachgewiesen. Bei den Kindern der Schulungsgruppe, die zum ersten Erhebungszeitpunkt noch Anfälle hatten, zeigte sich eine Reduktion der Anfallsfrequenz. Allerdings war der Unterschied in der Änderung der Anfallshäufigkeit zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nicht signifikant. Die subjektive Beurteilung des Schulungsprogramms sowohl durch die Kinder als auch durch die Eltern fiel positiv bis sehr positiv aus (Rau et al., 2006). Eine Auswertung der Bewertungen der Elternkurse über einen Zeitraum von fünf Jahren zeigt ebenfalls eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmer mit dem *famoses*-Programm (Pfäfflin et al., 2012).

Trotz dieser vielversprechenden Resultate – insbesondere in Bezug auf die Elternschulung – konnte die Pilotstudie nicht alle Erwartungen erfüllen. Zum einen war die Zahl der auswertbaren Fälle relativ gering. Dies lag zum Teil an Schwierigkeiten bei der Durchführung. So haben einzelne Trainer die Teilnehmer der Wartelisten-Kontrollgruppe den Follow-up-Fragebogen erst nach der Schulung ausfüllen lassen, sodass diese aus der Auswertung ausgeschlossen werden mussten. Weitere Eltern wurden ausgeschlossen, da für sie keine Schulung angeboten werden konnte. Für die Kinder zeigte sich in der Kontrollgruppe eine sehr hohe Dropout-Rate, was die ohnehin kleine Stichprobengröße weiter verringerte. Desweiteren offenbarte die Auswertung Optimierungsbedarf bei den eingesetzten Erhebungsinstrumenten, bei denen es sich – mit Ausnahme des KINDL (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität – um

Eigenkonstruktionen handelte. Bei einigen Skalen traten Decken- bzw. Bodeneffekte auf, weshalb möglicherweise Verbesserungen aufgrund der Schulung in diesen Bereichen nicht erfasst werden konnten. Ein weiteres Problem bestand in der geringen Retest-Reliabilität der Skalen des Kinderfragebogens. Dies deutet darauf hin, dass die Bedingungen zu den beiden Messzeitpunkten nicht konstant und darum nicht vergleichbar waren (Rau et al., 2006). Es lässt sich zudem nicht ausschließen, dass die Eltern den Kindern beim Beantworten der Fragen geholfen und dadurch das Antwortverhalten beeinflusst haben. Weiterhin sollte bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden, dass der Anteil der anfallsfreien Kinder in der Studie relativ hoch war (Schulungsgruppe: 48.4%, Kontrollgruppe: 42.1%). Zwar ist dieser Anteil niedriger als in der Evaluation des FLIP&FLAP-Schulungsprogrammes (Jantzen et al., 2009) und teilweise durch den kurzen Follow-up-Zeitraum von nur drei Monaten begründet, allerdings schränken die oben genannten Schwierigkeiten die Aussagekraft und die Generalisierbarkeit der Studie ein.

Während sich *famoses* zum Zeitpunkt der Machbarkeitsstudie von Rau et al. (2006) noch in der Entwicklung befand, wurde das Programm nach der Pilotphase im Sinne einer formativen Evaluation auf Basis der Rückmeldungen von Trainern und Teilnehmern überarbeitet. Desweiteren ist zwischenzeitlich die strukturierte Trainerausbildung eingeführt worden und es steht dadurch eine große Zahl qualifizierter Trainer zur Verfügung. Insofern ist es nun sinnvoll, die Wirksamkeit des Schulungsprogrammes *famoses* in einer kontrollierten Studie mit modifiziertem Design, einer höheren Anzahl von Teilnehmern, verbesserten Erhebungsinstrumenten und einem längeren Follow-up-Zeitraum zu überprüfen. Der Fokus der vorliegenden Arbeit liegt dabei auf dem *famoses*-Elternkurs. Obwohl *famoses*-Eltern- und Kinderkurs zur gleichen Zeit entwickelt wurden und angenommen wird, dass eine parallele Teilnahme für die Familie als Ganzes besonders vorteilhaft ist (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012), sind beide Kurse als unabhängige Teile des Schulungsprogramms konzipiert. Da Eltern auch dann an *famoses* teilnehmen können, wenn ihr Kind zu jung oder zu stark beeinträchtigt ist, um den Kinderkurs zu besuchen, ist die Zielgruppe des *famoses*-Elternkurses deutlich größer, was sich auch in der höheren Zahl an angebotenen Elternschulungen widerspiegelt.

2.3.6 Ein Wirkmodell für den *famoses*-Elternkurs

Die Entwicklung des Schulungsprogrammes *famoses* erfolgte auf der Grundlage der langjährigen praktischen Erfahrung der Projektgruppe in der Beratung und Behandlung von anfallskranken Kindern und ihren Familien. Aus diesem Grund wurde bisher kein Wirkmodell spezifiziert, das beschreibt, warum die Teilnahme am *famoses*-Programm zu Änderungen in den in Abschnitt 2.3.1 genannten Zielbereichen

führen sollte. Während sich dies insbesondere in Bezug auf einen Anstieg des Wissens über Epilepsie direkt erschließt, ist es für andere Ziele weniger augenfällig. Das Problem einer nicht ausreichend beschriebenen oder gänzlich fehlenden theoretischen Fundierung betrifft jedoch nicht nur *famoses*, sondern ist bei psychosozialen Interventionen im Bereich der Epilepsie häufig (Mittan, 2009). Daher soll im Folgenden in Anlehnung an ein Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern von Tröster (2005, Abbildung 2.3) ein Wirkmodell für den *famoses*-Elternkurs skizziert werden.

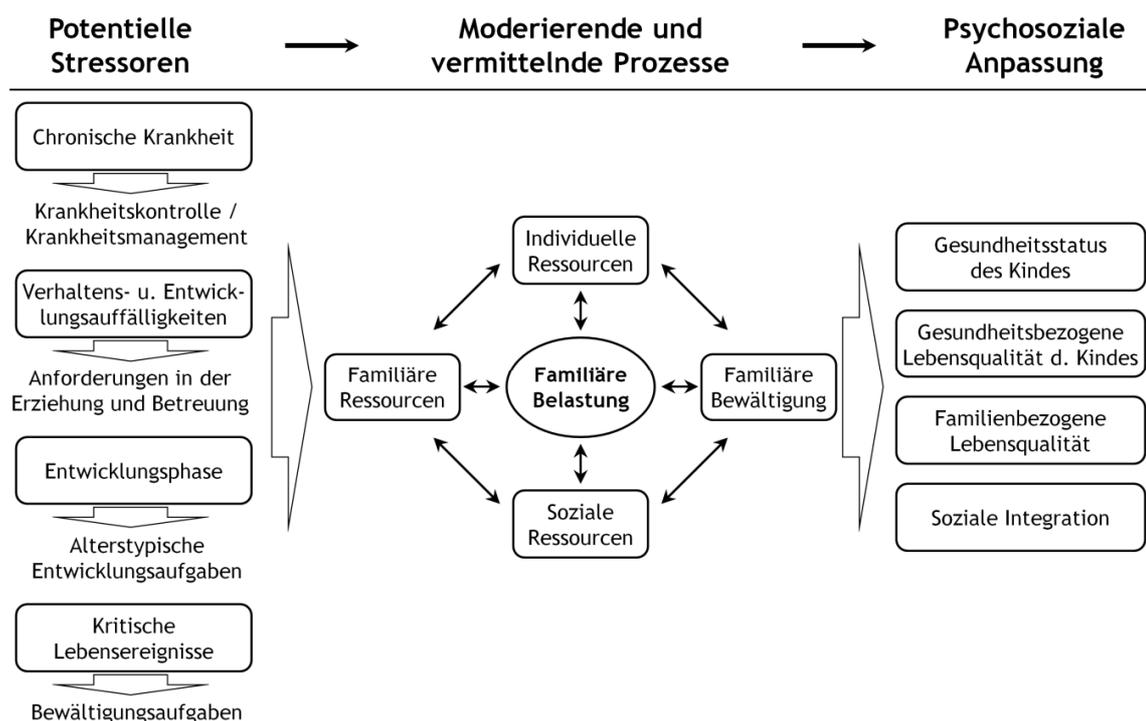


Abbildung 2.3. Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen (entnommen aus Tröster, 2005).

Tröster (2005) unterscheidet in seinem Rahmenmodell, das er an die Familienstresstheorie angelehnt hat, drei Ebenen. Auf der einen Seite stehen potentielle Stressoren. Einige davon ergeben sich aus der chronischen Erkrankung des Kindes selbst, wie die Aufgaben der Eltern bei Krankheitskontrolle und Krankheitsmanagement, Unsicherheiten und Sorgen in Bezug auf Verlauf und Prognose der Erkrankung sowie Funktions- und Aktivitätseinschränkungen, die für die Eltern einen hohen und langfristigen Betreuungsaufwand bedeuten. Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten, die mit einer chronischen Erkrankung einhergehen können, stellen die Eltern vor besondere erzieherische Aufgaben, während sie gleichzeitig das Kind bei der Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben unterstützen müssen. Alle potentiellen Stressoren können sich letztendlich auf die psychosoziale Anpassung der Familie auswirken, also das Ausmaß, in dem die

Familie die Aufgaben und Belastungen meistert. Dies zeigt sich nicht nur im Gesundheitsstatus des Kindes, sondern vor allem auch in der Lebensqualität aller Beteiligten sowie in der sozialen Integration von Kind und Familie (soziale Kontakte, schulische/berufliche Integration).

Zwischen Stressoren und der psychosozialen Anpassung stehen verschiedene moderierende und vermittelnde Prozesse, hauptsächlich in Form von zur Verfügung stehenden Ressourcen. Zu familiären Ressourcen gehören beispielsweise die Qualität der innerfamiliären Kommunikation und die Aufgabenverteilung in der Familie, während soziale Ressourcen sowohl das soziale Netzwerk aus Nachbarn, Freunden und anderen Betroffenen als auch professionelle Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten umfassen. Auch die familiäre Bewältigung mit den Teilaspekten der emotionalen Verarbeitung und der praktischen Bewältigung krankheitsbezogener Aufgaben steht zwischen den potentiellen Stressoren und der psychosozialen Anpassung. Tröster (2005) unterscheidet hier nicht eindeutig zwischen moderierenden Einflüssen und vermittelnden Prozessen, jedoch ist für mehrere der genannten Faktoren sowohl eine Rolle als Moderator als auch als Mediator vorstellbar. So kann die Unvorhersehbarkeit des Auftretens von Anfällen sich auf die Kontrollüberzeugung der Eltern (individuelle Ressource) auswirken, was sich wiederum auf ihre psychosoziale Anpassung (z.B. Lebensqualität) auswirkt (Mediation). Andererseits könnte eine von vornherein hohe internale Kontrollüberzeugung den negativen Einfluss des unvorhersehbaren Auftretens von Anfällen auf die Lebensqualität verringern (Moderation).

Das Schulungsprogramm *famoses* setzt an verschiedenen Punkten in diesem Rahmenmodell an, indem es einerseits direkt auf die potentiellen Stressoren abzielt, andererseits aber auch auf die Stärkung von Ressourcen. Diese Wirkmechanismen des *famoses*-Elternkurses sind in Tabelle 2.3.1 zusammengefasst. Die erste Spalte listet die im *famoses*-Elternkurs thematisierten Inhalte und Möglichkeiten auf, die sich aus der Beschreibung der Module (s. Abschnitt 2.3.3) ergeben. Diese werden in Tröstlers (2005) Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen eingeordnet und mit den konkreten Zielen des *famoses*-Schulungsprogramms (s. Abschnitt 2.3.1) verknüpft. Erläuterungen dazu finden sich in der letzten Spalte. Dabei wird deutlich, dass der *famoses*-Elternkurs das gesamte Spektrum der im Rahmenmodell aufgeführten potentiellen Stressoren und moderierenden bzw. vermittelnden Prozesse anspricht. Auf diese Weise sollte die Teilnahme am Schulungsprogramm *famoses* die Familien anfallskranker Kinder optimal bei der Bewältigung der Aufgaben und Belastungen, vor die die Epilepsie sie stellt, unterstützen können.

Tabelle 2.3.1. Wirkmechanismen des *famoses*-Elternkurses in Anlehnung an das Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung von Tröster (2005)

Inhalte und Möglichkeiten des <i>famoses</i> -Elternkurses	Ansatzpunkt(e) im Modell von Tröster (2005)	Ziel des <i>famoses</i> -Elternkurses	Erläuterung
Vermittlung von Wissen über Epilepsie, Diagnostik und Therapie	<i>Stressor Epilepsie</i> → Krankheitskontrolle und Krankheitsmanagement	– Wissensvermittlung – adäquates Verhalten während eines Anfalls	Durch besseres Wissen können die Eltern ihre Aufgaben in Krankheitskontrolle und -management besser nachvollziehen und effektiver wahrnehmen.
Vermittlung von Wissen über Prognose und Entwicklung	<i>Stressor Epilepsie</i> → Prognose und Verlauf	– Ängste reduzieren	Fundierte Informationen über Prognose, aber auch über Fördermöglichkeiten können dazu beitragen, Ängste zu reduzieren.
Möglichkeit zum Ausdruck von Gefühlen und Sorgen; Austausch mit anderen Betroffenen	<i>familiäre Bewältigung</i> → Verarbeitung von Emotionen <i>soziale Ressourcen</i> → soziales Netzwerk	– Ängste reduzieren – Krankheitsbewältigung	Die Eltern merken, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind und können auf dieser Basis gemeinsam Strategien zur Bewältigung erarbeiten und optimieren.
Ermutigung zur aktiven Mitarbeit im Diagnose- und Behandlungsprozess; Einbezug des Kindes (z.B. bei Anfallsbeschreibung)	<i>individuelle Ressourcen</i> → Kontrollüberzeugung <i>familiäre Ressourcen</i> → Aufgabenverteilung	– Aktive Teilnahme am Behandlungsprozess – Krankheitsbewältigung	Das effektive Mitwirken von Eltern und Kindern (durch angemessenes Wissen) stärkt die internalen Kontrollüberzeugungen der Beteiligten.
Hinweise zur Integration des Kindes (Vermeiden einer Sonderrolle) und zur Vermeidung unnötiger Restriktionen	<i>Stressoren</i> aufgrund von → Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten → Entwicklungsaufgaben	– Abbau unnötiger Restriktionen im Alltag – Umgang mit der Erkrankung im Alltag	Die Eltern lernen, das Kind weder übermäßig zu schonen noch es zu stark zu kontrollieren, um so die Selbständigkeit des Kindes zu fördern.
Sprechen über Epilepsie in der Familie	<i>familiäre Ressourcen</i> → Qualität der Kommunikation	– Krankheitsbewältigung	Durch das offene Sprechen über die Epilepsie wird das gegenseitige Verständnis erhöht.
Sprechen über Epilepsie mit Anderen	<i>soziale Ressourcen</i> → soziales Netzwerk	– Umgang mit der Erkrankung im Alltag	Die Eltern lernen, wen sie über die Epilepsie informieren sollten und in welcher Weise, und können so ihr soziales Netz stärken.
Aufzeigen weiterer Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten	<i>soziale Ressourcen</i> → professionelle Hilfe	– Selbsthilfepotential	Die Eltern lernen, wo sie nach dem Kurs weitere Hilfe erhalten können

2.4 Methodische Herausforderungen bei der Evaluation von Schulungsprogrammen

In den vorangegangenen Abschnitten wurde an verschiedenen Stellen darauf hingewiesen, dass methodische Schwächen bei der Evaluation von Schulungsprogrammen für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien häufig sind (s. insbesondere Abschnitt 2.2.2). Die Problematik ist jedoch nicht auf diesen Teilbereich psychoedukativer Programme beschränkt, sondern findet sich ebenso bei vergleichbaren Interventionen für Erwachsene mit Epilepsie. So stellten May und Pfäfflin (2005) fest, dass von 21 in der Literaturrecherche gefundenen psychoedukativen Programmen nur sechs ausreichend evaluiert waren. Als methodische Kriterien für eine ausreichende Evaluation nennen sie in diesem Zusammenhang insbesondere das Vorhandensein einer Kontrollgruppe, die randomisierte Zuweisung der Studienteilnehmer zu Treatment- und Kontrollgruppe sowie eine ausreichend große Stichprobe. Auch Shaw et al. (2007) fanden im Bereich der Selbstmanagement-Programme für erwachsene Epilepsie-Patienten lediglich zwei randomisierte kontrollierte Studien.

Ein Grund für diesen Mangel an randomisierten kontrollierten Studien kann sein, dass eine Randomisierung zwar die beste Möglichkeit ist, um systematische Unterschiede zwischen Treatment- und Kontrollgruppe zu vermeiden, diese aber praktisch nicht immer durchführbar ist. So gehört es beispielsweise zum Behandlungskonzept mancher Einrichtungen in Deutschland, dass alle Personen an einer Schulung teilnehmen sollen. Da Klinik- oder Rehabilitationsaufenthalte keine sechs Monate dauern, stehen die Patienten darüber hinaus für die Bildung einer Wartelisten-Kontrollgruppe nicht lange genug zur Verfügung. Auch für die in dieser Arbeit berichtete Evaluation des *famoses*-Elternkurses war eine randomisierte Zuweisung der Eltern zu Schulungs- und Kontrollgruppe aus praktischen Gründen nicht durchführbar, sodass auf ein quasi-experimentelles Design zurückgegriffen wurde (s. Abschnitt 4.1).

Aus forschungsmethodischer Sicht stellt dieses Fehlen einer Randomisierung jedoch eine Gefährdung der Validität kausaler Schlüsse von der Schulungsteilnahme auf die Veränderungen in den Zielparametern dar, da die Vergleichbarkeit der Gruppen nicht unbedingt gegeben ist (Rossi, Lipsey & Freeman, 2006; Shadish, Cook & Campbell, 2002). So ist es denkbar, dass sich aufgrund von Selbstselektionseffekten in der Treatmentgruppe vor allem hoch motivierte und/oder stärker bedürftige Teilnehmer befinden, während Teilnehmer der Kontrollgruppe möglicherweise von vornherein wenig Interesse an der Schulung hatten (May & Pfäfflin, 2005). Wenn nun hoch motivierte Personen unabhängig von der Schulungsteilnahme aktiv nach Informationen suchen und dadurch ihr Wissen mehren, kann dies zu einer verzerrten

Schätzung des Schulungseffektes führen. Unterschiede zwischen solchen nicht äquivalenten Gruppen in quasi-experimentellen Studien sollten daher bei der Auswertung berücksichtigt werden.

Grundsätzlich gibt es verschiedene Möglichkeiten, um eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse zu reduzieren. Zum einen stehen Parallelisierungs- bzw. Matchingverfahren zur Verfügung, bei denen aus den Studiengruppen nur die Teilnehmer ausgewählt werden, die sich hinsichtlich potentieller Störvariablen ähneln. Oft werden hierfür Propensity Scores genutzt, die eine gewichtete Zusammenfassung derjenigen möglichen Kovariaten darstellen, aus denen sich die Zuordnung zu Treatment- bzw. Kontrollgruppe vorhersagen lässt (Rosenbaum & Rubin, 1983). Der Vorteil dieser Methode ist, dass damit eine Vielzahl an möglichen Kovariaten berücksichtigt werden kann (Cook & Steiner, 2010). Auf der anderen Seite können Kovariaten statistisch kontrolliert werden, wofür üblicherweise regressionsbasierte Verfahren wie die Kovarianzanalyse zum Einsatz kommen. Beide Gruppen von Verfahren beruhen auf dem Grundgedanken, dass sich der weitgehend unbekannte Selektionsprozess, der zu systematischen Gruppenunterschieden führen kann, durch beobachtete Variablen abbilden und somit kontrollieren lässt (Cook & Steiner, 2010). Dies verdeutlicht die Wichtigkeit der Erhebung möglicher Störvariablen, insbesondere in nicht-experimentellen Studiendesigns.

Es stellt sich jedoch die Frage, welches der oben genannten Verfahren zur Kontrolle von Störvariablen zu bevorzugen ist und welche weiteren Faktoren für die Reduktion des möglichen Bias in quasi-experimentellen Designs eine Rolle spielen. Der direkte Vergleich randomisierter und nicht randomisierter Zuteilung innerhalb einer Studie im Within-Study Comparison Design kann Hinweise zur Beantwortung dieser Frage geben. Dafür wird idealerweise eine Gesamtstichprobe randomisiert in zwei Teilstichproben aufgeteilt. In einer dieser Teilstichproben erfolgt die Zuteilung zu Treatment- und Kontrollgruppe zufällig, in der anderen quasi-experimentell, sodass letztendlich vier Gruppen untersucht werden. Eine ältere Variante beinhaltet lediglich drei Studiengruppen, indem zu einer experimentellen Studie eine nicht äquivalente Kontrollgruppe hinzugefügt wird (Cook & Steiner, 2010). Cook und Steiner (2010) haben die Daten einer vierarmigen Within-Study Comparison Studie reanalysiert (Shadish, Clark & Steiner, 2008) und zudem eine Übersicht über weitere solcher Studien gegeben. Dabei sind sie zu dem Schluss gelangt, dass insbesondere die Auswahl der Kovariaten einen wichtigen Beitrag zur Reduktion des Bias leistet. Dem Prätest, einer Messung der abhängigen Variable vor Treatmentbeginn, kommt in diesem Zusammenhang eine besondere, wenn auch eher pragmatische Bedeutung zu, da er in vielen Fällen stärker mit der abhängigen Variablen (Posttest) korreliert als andere zur Baseline erfassten Variablen und oft zu vermuten ist, dass er auch mit

der Selektion in die Studiengruppen zusammenhängt (Cook & Steiner, 2010). Diese Vermutung ist in Bezug auf Schulungsprogramme insofern nachvollziehbar, als dass aus geringem Vorwissen und hoher Beeinträchtigung, beispielsweise in Form von Ängsten, auf einen höheren Informationsbedarf und folglich höheres Interesse an einer Schulung geschlossen werden könnte. Einen weiteren, jedoch geringeren Einfluss auf die Reduktion des Bias hatte die Reliabilität der Kovariaten, während verschiedene Methoden der Adjustierung, in diesem Fall die Nutzung von Propensity Scores (in Form von Matching, als Kovariate und als Gewichtungvariable) im Vergleich zu regressionsbasierten Verfahren (Kovarianzanalyse), nur zu geringfügigen Unterschieden in Bezug auf die Biasreduktion führten (Cook & Steiner, 2010).

Für Schulungsevaluationen, bei denen nur ein quasi-experimentelles Design anwendbar ist, ist jedoch ein Vergleich der Ergebnisse mit auf randomisierter Zuweisung basierenden Befunden nicht möglich. Daher stellt sich die Frage, ob eine Abschätzung des Bias aufgrund nicht äquivalenter Gruppen in diesem Fall durch den Vergleich verschiedener Auswertungsdesigns innerhalb einer Studie möglich ist. Der Begriff der Auswertungsdesigns bezieht sich in diesem Fall sowohl auf die Art der statistischen Analyse als auch auf die damit verbundene Möglichkeit zur Berücksichtigung verschiedener Kovariaten wie dem Prätest oder weiteren zur Baseline erfassten Variablen. Zwar gibt es auf diese Weise nicht die Möglichkeit, die Ergebnisse der verschiedenen Auswertungsdesigns auf einem Kontinuum von vollständigem Bias (nicht adjustiertes Quasi-Experiment) bis zum randomisierten Experiment anzuordnen, wie es Cook & Steiner (2010) in der Reanalyse der Daten von Shadish, Clark und Steiner (2008) getan haben, die Variabilität der Ergebnisse kann jedoch möglicherweise schon Hinweise auf die Stärke des Bias geben. Ergeben sich aus verschiedenen Auswertungsdesigns mit denselben Daten sehr unterschiedliche Ergebnisse, so würde dies für einen starken Bias sprechen, sodass insbesondere die nicht adjustierten Ergebnisse nur unter großem Vorbehalt interpretiert werden sollten. Zeigen unterschiedliche Analysen hingegen recht ähnliche Ergebnisse, spräche dies für geringen Bias, unter der Voraussetzung, dass die zur Adjustierung genutzten Variablen in der Lage sind, den Selektionsprozess abbilden zu können. Letztendlich lässt eine geringe Verzerrung auf die interne Validität der quasi-experimentellen Studienergebnisse schließen. Um das Ausmaß des Bias aufgrund des quasi-experimentellen Designs der in dieser Arbeit berichteten Studie abzuschätzen, sollen daher die Ergebnisse verschiedener Auswertungsdesigns verglichen werden.

3 Zielsetzung und Hypothesen

Das primäre Ziel dieser Arbeit ist die Untersuchung der Wirksamkeit des Schulungsprogramms *famoses* für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern in einer kontrollierten, multizentrischen Studie. Die Studie ist auf die *famoses*-Elternschulung beschränkt. Im Zuge der Planung der Evaluationsstudie ergaben sich jedoch zwei Nebenfragestellungen, die für die Interpretation der Ergebnisse zur Wirksamkeit von *famoses* von essentieller Bedeutung sind. Dabei handelt es sich zum einen um die psychometrische Prüfung der für diese Studie größtenteils neu zusammengestellten Skalen und zum anderen um die Abschätzung der möglichen Verzerrung der Ergebnisse, die sich aus dem quasi-experimentellen Design der Studie ergibt (s. Abschnitt 2.4).

3.1 Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses

Die Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses soll im Hinblick auf verschiedene Zielparameter überprüft werden, die sowohl aus den Zielen von *famoses* als auch aus den Ergebnissen der Pilotstudie abgeleitet wurden (Pfäfflin et al., 2012; Rau et al., 2006; Wohlrab et al., 2007). Aufgrund der vielfältigen Ziele des Schulungsprogramms wurden drei primäre Zielparameter definiert, die verschiedene Bereiche abdecken, auf die *famoses* Einfluss nehmen soll. Während die Vermittlung von Wissen und die Verbesserung der Krankheitsbewältigung die zentralen Ziele der *famoses*-Schulung darstellen und sich primär auf die Eltern selbst beziehen, kann sich in der elterlichen Unterstützung der Selbständigkeit des Kindes als drittem primären Zielparameter der Effekt des Kurses auf den Umgang mit dem Kind und seinen Bedürfnissen zeigen. Weitere Variablen werden als sekundäre Zielparameter explorativ untersucht.

Primäre Zielparameter:

Epilepsiespezifisches Wissen

Hypothese 1: Bei den Teilnehmern der *famoses*-Elternschulung steigt das Wissen über Epilepsie stärker an als in der Kontrollgruppe.

Die Vermittlung von Wissen stellt ein wichtiges Ziel der *famoses*-Schulung dar (Wohlrab et al., 2007). Dies bezieht sich sowohl auf grundlegende Kenntnisse über die Erkrankung (z.B. die Definition und Häufigkeit von Epilepsien, Anfallsursachen und -auslöser) als auch auf Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie mögliche Folgen von Epilepsien.

Krankheitsbewältigung der Eltern

Hypothese 2: Bei den Teilnehmern der *famoses*-Elternschulung verbessert sich die Krankheitsbewältigung stärker als in der Kontrollgruppe.

Neben krankheitsspezifischem Wissen werden den Eltern im *famoses*-Kurs auch Strategien vermittelt, die ihnen den Umgang mit dem Kind im Alltag erleichtern sollen. Auf diese Weise werden die Eltern in die Lage versetzt, die Erkrankung ihres Kindes besser zu bewältigen (Wohlrab et al., 2007). Zudem soll der Austausch mit anderen Betroffenen während des Kurses den Eltern zeigen, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind und dadurch resignative Tendenzen verringern und die Krankheitsbewältigung verbessern. Die durch das erlangte Wissen verbesserte Möglichkeit zur aktiven Mitarbeit bei Diagnose und Behandlung sowie das offene Sprechen über die Epilepsie in der Familie sollten weiterhin zu einer Verbesserung der Krankheitsbewältigung beitragen (s. Tabelle 2.3.1).

Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit und Förderung seiner Krankheitsbewältigung

Hypothese 3: Die Eltern, die an der *famoses*-Schulung teilgenommen haben, unterstützen ihre Kinder stärker in ihrer Selbständigkeit und bei der Bewältigung ihrer Erkrankung als die Eltern der Kontrollgruppe.

Die Selbständigkeit anfallskranker Kinder wird im *famoses*-Elternkurs an verschiedenen Stellen direkt thematisiert. So soll der Kurs dazu beitragen, unnötige Restriktionen im Alltag des Kindes zu verringern und dadurch eine Sonderstellung des Kindes bestmöglich zu vermeiden (s. Tabelle 2.3.1). Desweiteren lernen die Eltern, wie sie ihr Kind bei der Anfallsbeschreibung unterstützen können, wodurch das Kind eine größere Rolle im Prozess der Diagnosestellung einnehmen kann. Zusammen mit einer Steigerung der Krankheitsbewältigung soll dies dazu führen, dass Eltern ihrem Kind im Rahmen seiner Möglichkeiten mehr Selbständigkeit und Selbstbewusstsein zutrauen und es im aktiven Umgang mit der Erkrankung unterstützen.

Sekundäre Zielparameter

Obwohl die Prüfung der sekundären Zielparameter explorativ erfolgt, werden Hypothesen aufgestellt, um die zu erwartenden Effekte, die für die Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses sprechen, zusammenzufassen:

Epilepsiespezifische Ängste

Hypothese 4: Bei den Teilnehmern des *famoses*-Elternkurses verringern sich die epilepsiespezifischen Ängste stärker als in der Kontrollgruppe.

Durch die interaktive Gestaltung der Schulung haben die Eltern Gelegenheit, ihre Sorgen in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes und seiner Entwicklung anzusprechen, wodurch die Verarbeitung dieser Emotionen erleichtert werden soll (s. Tabelle 2.3.1). Die Gefühle können direkt in den entsprechenden Modulen thematisiert werden, so zum Beispiel Ängste vor den möglichen Folgen eines Anfalls (Modul „Basiswissen“) oder einer antikonvulsiven Langzeitmedikation (Modul „Therapie“). Vor diesem Hintergrund ist eine Reduktion epilepsiespezifischer Ängste durch den Besuch des *famoses*-Elternkurses zu erwarten (Wohlrab et al., 2007).

Informationssuche und Informationsaustausch

Hypothese 5: Nach dem Besuch des *famoses*-Kurses suchen die Eltern mehr Informationen über die Erkrankung ihres Kindes und tauschen mehr Informationen mit Personen außerhalb der Familie aus als Eltern der Kontrollgruppe.

Der *famoses*-Kurs dient nicht nur zur Wissensvermittlung, sondern soll den Eltern auch „Hilfe zur Selbsthilfe“ geben (Wohlrab et al., 2007). Dafür werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie die Eltern nach der Schulung weitere Informationen erhalten können (s. Tabelle 2.3.1). Durch das offene Sprechen über die Epilepsie im Kurs sollte es den Eltern danach zudem leichter fallen, relevante Informationen an andere Personen aus dem Umfeld des Kindes (Lehrer bzw. Erzieher, Freunde der Eltern) weiterzugeben. Insofern ist zu vermuten, dass sich das Ausmaß der Informationssuche und des Informationsaustausches durch die Teilnahme an der *famoses*-Elternschulung erhöht.

Verhalten während eines Anfalls des Kindes

Hypothese 6: Die Kompetenz, sich während eines Anfalls des Kindes richtig zu verhalten, steigt bei den Teilnehmern der *famoses*-Elternschulung stärker an als in der Kontrollgruppe.

Durch Informationen zu epileptischen Anfällen und Hilfemaßnahmen lernen die Eltern in der *famoses*-Schulung, welche Maßnahmen während eines Anfalls sinnvoll sind. Nach dem Kurs sollte sich dies in einer höheren Kompetenz im Verhalten während eines Anfalls des Kindes zeigen.

Umgang mit dem Kind und seinen Anfällen

Hypothese 7: Der Umgang mit dem Kind und seinen Anfällen verbessert sich bei den Teilnehmern des *famoses*-Elternkurses stärker als in der Kontrollgruppe.

Neben dem konkreten Verhalten während eines Anfalls sollte der *famoses*-Elternkurs auch den Umgang mit der Erkrankung des Kindes verbessern, d.h. die Eltern sollten ihr Kind stärker einbeziehen, indem sie mit ihm über die Anfälle und die Medikation sprechen (s. Tabelle 2.3.1).

Belastungen der Familie

Hypothese 8: Bei den Teilnehmern des *famoses*-Elternkurses verringern sich die familiären Belastungen stärker als in der Kontrollgruppe.

Ein größeres Wissen über Epilepsie sowie der Erwerb von Bewältigungsstrategien in der *famoses*-Elternschulung sollten insgesamt zu einer geringeren familiären Belastung im Alltag führen.

Darüber hinaus werden verschiedene **krankheitsspezifische Parameter** als weitere sekundäre Zielparameter explorativ untersucht. Durch eine aktivere Rolle der Eltern im Prozess der Behandlung sollte sich nach dem Kurs die Adherence verbessern. Vor diesem Hintergrund soll überprüft werden, ob der Besuch des *famoses*-Elternkurses zu einer Verringerung der Anfallshäufigkeit und infolgedessen zu einer geringeren Anzahl an Fehltagen in der Schule bzw. im Kindergarten aufgrund von Anfällen führt (Wohlrab et al., 2007). Eine Reduktion der Anfallsfrequenz kann sich zudem in einem Rückgang der Anzahl der Klinikaufenthalte bzw. Arztbesuche wegen Anfällen und in einer verbesserten Einschätzung der Wirksamkeit der Medikamente zeigen, weshalb auch die Effekte von *famoses* auf diese Variablen geprüft werden sollen. Darüber hinaus kann vermutet werden, dass die antikonvulsive Medikation nach dem Kursbesuch als verträglicher eingestuft wird, da die Eltern dann besser in der Lage sein sollten, einzuschätzen, welche Beschwerden ihres Kindes tatsächlich Nebenwirkungen der Medikamente sind.

Außerdem wird die **Zufriedenheit der Eltern mit dem Schulungsprogramm** erhoben. Diese wird regulär direkt im Anschluss an die Schulungstermine mit Fragebögen anonym erfasst. Hierbei besteht jedoch die Schwierigkeit, dass manche Fragen erst längere Zeit nach der Schulung angemessen beurteilt werden können, so beispielsweise, ob die Schulung den Eltern geholfen hat, im Alltag besser mit der Epilepsie des Kindes umgehen zu können. Deshalb wurde die Zufriedenheit mit der Schulung im Rahmen dieser Evaluationsstudie ein halbes Jahr nach dem Kursbesuch erfragt.

Zusätzlich werden **Subgruppenanalysen** durchgeführt, um zu prüfen, ob es Unterschiede in der Wirksamkeit von *famoses* zwischen verschiedenen Teilnehmergruppen gibt:

a) Eltern, deren Kinder am *famoses*-Kinderkurs teilgenommen haben:

Obwohl die beiden Teile des *famoses*-Schulungsprogramms (Eltern- und Kinderkurs) als unabhängige Kurse entwickelt wurden und dementsprechend unabhängig voneinander besucht werden können, gehen die Entwickler davon aus, dass eine parallele Teilnahme von Eltern und Kindern an *famoses* die Effekte für die Familie verstärkt (Pfäfflin et al., 2012; Rau et al., 2006). Es wird daher untersucht, ob der parallele Besuch beider Kurse zu größeren Verbesserungen führt als der alleinige Besuch des Elternkurses. Hierbei muss jedoch berücksichtigt werden, dass einige Kinder aufgrund ihres Alters oder zu starker Beeinträchtigung nicht an der Kinderschulung teilnehmen können (s. Abschnitt 5.2.3.1).

b) Eltern mit chronisch epilepsiekranken Kindern:

Der Nachweis der Wirksamkeit von *famoses* – insbesondere für die Gruppe der Eltern chronisch epilepsiekranker Kinder – kann einen positiven Effekt auf die Entscheidung der Krankenkassen haben, die Kosten der Schulung für diese Eltern als Angehörige chronisch Kranker als ergänzende Leistung zu übernehmen (vgl. §43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V; s. Abschnitt 2.2.2). Es ist davon auszugehen, dass der Großteil der Kinder, deren Eltern an der Schulung teilnehmen, die Kriterien der „Chroniker-Richtlinie“ erfüllt (s. Abschnitt 2.1.2; Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008). Dennoch können auch Eltern, deren Kinder gemäß der Richtlinie nicht als chronisch krank klassifiziert werden können, an der Schulung teilnehmen. Insofern ist es von besonderem Interesse, zu prüfen, ob sich die Wirksamkeit von *famoses* auch in der Subgruppe der Eltern, deren Kinder die Kriterien für eine schwerwiegende chronische Erkrankung erfüllen, nachweisen lässt.

Wird die Wirksamkeit von *famoses* speziell für die Gruppe von Eltern chronisch kranker Kinder geprüft, stellt sich weiterhin die Frage, ob es Unterschiede in den Schulungseffekten zwischen den Eltern chronisch kranker Kinder und den Eltern von Kindern, die gemäß der Richtlinie nicht als chronisch krank zu klassifizieren sind, gibt. Sollte sich der *famoses*-Elternkurs in letzterer Gruppe als weniger wirksam erweisen, hätte dies Implikationen für die Empfehlung zur Teilnahme am Kurs.

c) Besonders belastete Eltern:

Die *famoses*-Schulung soll grundsätzlich allen interessierten Familien offenstehen. In weiteren Subgruppenanalysen soll daher geklärt werden, ob Eltern, die neben der Anfallserkrankung des Kindes starken Belastungen ausgesetzt sind, beispielsweise durch eine schwierige psychosoziale Konstellation oder durch Kinder, die unter besonders großen Beeinträchtigungen leiden, in höherem Maße vom Besuch des *famoses*-Elternkurses profitieren, da sie von vornherein einen größeren Unterstützungsbedarf haben.

3.2 Psychometrische Prüfung der verwendeten Skalen

Eine wichtige Voraussetzung für die Aussagekraft von Studienergebnissen ist die psychometrische Güte der verwendeten Messinstrumente. Aus diesem Grund ist der Einsatz bereits validierter Erhebungsinstrumente empfehlenswert, der darüber hinaus den Vergleich von Studien erleichtert, in denen diese Instrumente genutzt wurden (Mittan, 2009). Für viele Ziele von Epilepsie-Schulungsprogrammen liegen jedoch keine geeigneten epilepsiespezifischen Fragebögen vor, so auch für den *famoses*-Elternkurs. Daher handelt es sich bei den für diese Evaluationsstudie genutzten Skalen fast ausschließlich um Weiterentwicklungen der in der Pilotstudie (Rau et al., 2006) verwendeten Skalen. Da schon für die Pilotstudie weitestgehend eigens entwickelte Fragebögen genutzt wurden und sich bei diesen teilweise Decken- oder Bodeneffekte gezeigt hatten, ist es unerlässlich, die Skalen der in dieser Arbeit berichteten Studie zu prüfen. Lassen sich dabei gute psychometrische Eigenschaften nachweisen, können sie für weitere Studien, z.B. zur Evaluation von anderen Schulungsprogrammen, Beratungsmaßnahmen oder medizinischen Interventionen bei Familien mit anfallskranken Kindern, empfohlen werden.

3.3 Vergleich von Auswertungsansätzen für das quasi-experimentelle Design der Studie

Da eine randomisierte Zuteilung der Studienteilnehmer zu Treatment- und Kontrollgruppe vor allem aus praktischen Gründen nicht möglich war (s. Abschnitt 4.1), stellt sich die Frage, inwiefern die Ergebnisse einer quasi-experimentellen Studie kausal interpretiert werden können, bzw. wie stark die Ergebnisse durch die nicht äquivalenten Gruppen verzerrt werden (s. Abschnitt 2.4). Ein weiteres methodisches Ziel dieser Arbeit besteht daher darin, zu prüfen, ob sich der Bias aufgrund des quasi-experimentellen Designs der Studie durch den Vergleich von

Auswertungsansätzen abschätzen lässt, auch wenn kein randomisierter Studienzweig vorhanden ist. Dafür sollen folgende Analysestrategien miteinander verglichen werden: nicht äquivalente Gruppen ohne statistische Kontrolle von Kovariaten, nicht äquivalente Gruppen mit statistischer Kontrolle von Kovariaten sowie gematchte Gruppen. Während ersteres eine Schätzung der Ergebnisse mit größtmöglicher Verzerrung liefert, stellen die weiteren beiden Auswertungsstrategien unterschiedliche Ansätze zur Biasreduktion dar.

4 Methodisches Vorgehen

Im folgenden Abschnitt wird der Ablauf der Untersuchung dargestellt. Neben der Erläuterung des Studiendesigns umfasst er das detaillierte Vorgehen bei der Datenerhebung, die Erhebungsinstrumente und die Beschreibung der Studienteilnehmer sowie der statistischen Analysen.

4.1 Studiendesign

Die Evaluationsstudie zum *famoses*-Schulungsprogramm wurde als offene, prospektive, kontrollierte und multizentrische Studie im Prä-Post-Design durchgeführt. Eine Treatment-Gruppe (Schulungsgruppe) und eine Kontrollgruppe wurden jeweils zweimal im Abstand von sechs Monaten befragt. Die Treatment-Gruppe nahm direkt nach der Baseline-Befragung am *famoses*-Elternkurs teil, während die Kontrollgruppe während des Studienzeitraums keinen Kurs besuchte (Abbildung 4.1).

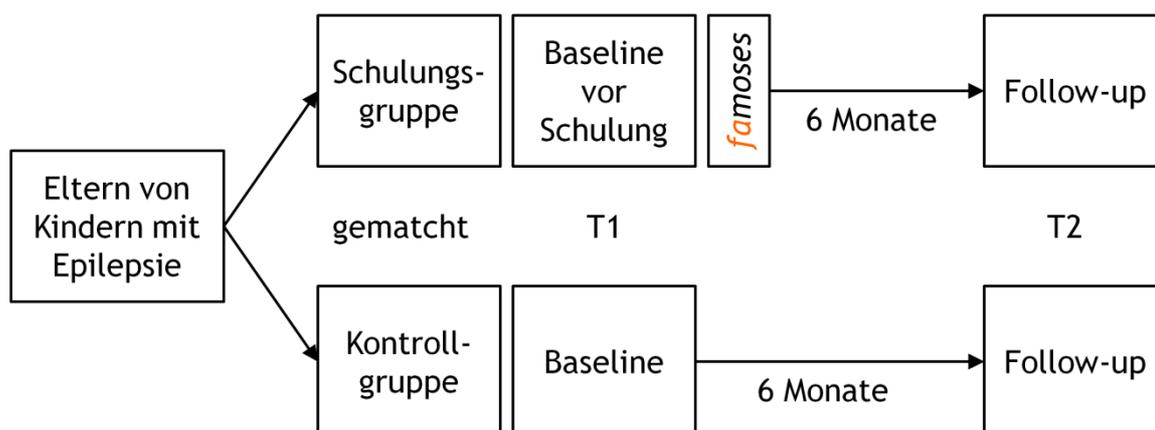


Abbildung 4.1. Studiendesign.

Die zweite Befragung fand nach einem halben Jahr statt, da insbesondere die längerfristigen Effekte der Elternschulung erfasst werden sollten. Aufgrund der Zeitspanne zwischen Schulungsbesuch und dem zweiten Erhebungszeitpunkt wird dieser im Folgenden als „Follow-up“ bezeichnet⁹. Im Vergleich zur Pilotstudie (Pfäfflin et al., 2012; Rau et al., 2006), bei der die Befragungen in einem Abstand von nur drei Monaten stattfanden, stellt die Verlängerung des Follow-up-Zeitraums eine wichtige Verbesserung des Studiendesigns dar. So wurde den Eltern der Schulungsgruppe mit

⁹ Aus statistischer Sicht handelt es sich um den Posttest, jedoch impliziert dieser Begriff eine Messung direkt im Anschluss an das Treatment, die in dieser Studie nicht stattfand.

einem Zeitraum von sechs Monaten ausreichend Gelegenheit gegeben, die im Kurs gelernten Inhalte im Alltag anzuwenden und ggf. Veränderungen beobachten zu können. Desweiteren lässt ein längerer Follow-up-Zeitraum aussagekräftigere Schlüsse über die Persistenz der Schulungseffekte zu.

Auf eine randomisierte Zuweisung von Eltern mit anfallskranken Kindern zu Schulungs- und Kontrollgruppe musste aus praktischen und ethischen Gründen verzichtet werden. Zum einen sollte allen an *famoses* interessierten Eltern zeitnah die Möglichkeit der Schulungsteilnahme geboten werden. Eine Randomisierung hätte dazu geführt, dass die Eltern der (Wartelisten-)Kontrollgruppe erst nach dem Follow-up-Zeitraum von sechs Monaten am Kurs hätten teilnehmen können. Die Mehrzahl der *famoses*-Schulungen werden jedoch in Epilepsie-Kliniken und -zentren durchgeführt, die Patienten aus einem weiten Einzugsgebiet behandeln. Häufig nehmen die Eltern während eines regulären Klinikaufenthaltes ihres Kindes an *famoses* teil, wodurch auch die Betreuung des Kindes während des Kurses gewährleistet ist. Insbesondere für Eltern von Kindern mit schwerwiegenden Epilepsien wurde es als nicht zumutbar angesehen, nach einem halben Jahr eigens für die Schulung wieder anzureisen. Zum anderen hätten bei randomisierter Zuweisung alle Zentren für die Kontrollgruppe nach der Follow-up-Befragung eine Schulung gewährleisten müssen. Dies wäre für viele der teilnehmenden Zentren, die regulär eine Schulung pro Jahr anbieten, nicht möglich gewesen. Die daraus resultierende Konsequenz, vielen der an der *famoses*-Schulung interessierten Eltern der Kontrollgruppe auch nach dem Follow-up-Zeitraum keine Schulung anbieten zu können, wurde als ethisch nicht vertretbar angesehen. Mit den wenigen Zentren, die häufiger Schulungen anbieten, hätte die erforderliche Stichprobengröße jedoch nicht erreicht werden können. Die Rekrutierung der Kontrollgruppe erfolgte darum unabhängig von der Schulungsgruppe, jedoch ebenfalls in Zentren, die *famoses*-Schulungen anbieten.

Um dennoch eine Vergleichbarkeit von Schulungs- und Kontrollgruppe zu gewährleisten und somit kausale Schlüsse ziehen zu können, sollten die Gruppen auf Basis von demografischen und krankheitsspezifischen Variablen gematcht werden. Als relevante Matching-Variablen wurden solche erachtet, die in einem theoretisch begründbaren Zusammenhang mit den Zielparametern stehen. So hängt beispielsweise das epilepsiespezifische Wissen von Eltern anfallskranker Kinder mit ihrer Bildung zusammen (Jantzen et al., 2009), während Belastungen der Familie von der Anfallshäufigkeit und weiteren Erkrankungen des Kindes beeinflusst werden (Dehn et al., 2013; Dehn, Korn-Merker, Pfäfflin, Ravens-Sieberer & May, 2014). Das Vorgehen beim Matching wird in Abschnitt 4.5.2 näher beschrieben.

4.2 Definition der Studiengruppen und geplante Teilnehmerzahlen

Die Schulungsgruppe setzte sich aus Eltern von Kindern mit Epilepsie zusammen, die während des Studienzeitraums an der *famoses*-Elternschulung teilnahmen, unabhängig davon, ob ihre Kinder den *famoses*-Kinderkurs besuchten. Die Kontrollgruppe wurde aus Eltern von Kindern mit Epilepsie rekrutiert, die in den Studienzentren in Behandlung waren, bisher nicht an der *famoses*-Schulung teilgenommen hatten und auch bis zur Follow-up-Befragung nicht daran teilnahmen. Da auch die Kinder der Schulungsteilnehmer aufgrund ihrer Epilepsie in ärztlicher Behandlung waren, sollten sich die Gruppen lediglich in Bezug auf die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs unterscheiden.

Weiterhin galten für beide Gruppen folgende Ein- und Ausschlusskriterien:

Einschlusskriterien

- Eltern von Kindern mit aktiver Epilepsie
 - Als aktive Epilepsie wurde definiert, dass die Kinder in den letzten 12 Monaten vor dem ersten Befragungszeitpunkt mindestens einen Anfall hatten¹⁰.
- gesicherte Epilepsie-Diagnose des Kindes

Ausschlusskriterien

- Eltern von Kindern mit ausschließlich pseudoepileptischen (bzw. dissoziativen) Anfällen
- Eltern mit unzureichenden Kenntnissen der deutschen Sprache

Der Einschluss der Eltern erfolgte nach Aufklärung über die Studie und bei Vorliegen der Einverständniserklärung.

Geplante Fallzahlen

Im Zuge der Studienplanung wurden Fallzahlberechnungen durchgeführt, um die benötigte Stichprobengröße für zu erwartende Effekte des Schulungsprogramms zu bestimmen. Hierfür wurden verschiedene Annahmen getroffen:

- Die α -Fehlerwahrscheinlichkeit für die Testung der primären Zielparameter sollte maximal $\alpha = .05$ betragen. Dabei war zu berücksichtigen, dass drei primäre Zielparameter untersucht werden sollten, sodass eine Adjustierung des

¹⁰ Im Laufe der Datenerhebung zeigte sich, dass am *famoses*-Elternkurs auch Eltern länger anfallsfreier Kinder bzw. Eltern von Kindern mit auffälligem EEG, aber ohne klinisch sichtbare Anfälle, teilgenommen hatten, die aber dennoch in ärztlicher Behandlung waren, weshalb dieses Einschlusskriterium auch für die Kontrollgruppe ausgesetzt wurde (vgl. Abschnitt 4.5.1).

α -Fehlers mithilfe der Bonferroni-Korrektur vorgenommen wurde. Die α -Fehlerwahrscheinlichkeit für die einzelnen Tests wurde darum auf jeweils $\alpha' = .017$ gesetzt, damit die Irrtumswahrscheinlichkeit aller drei Tests für die primären Zielparameter $\alpha = .05$ nicht übersteigt („family-wise error rate“). Die Teststärke sollte $1 - \beta = .80$ betragen.

- Um zwei Gruppen in Bezug auf die Veränderung zwischen zwei Messzeitpunkten zu vergleichen, sollte eine 2x2 faktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung durchgeführt werden. Ein Effekt der Schulung sollte sich dabei als signifikanter Interaktionseffekt zeigen.
- Unter Berücksichtigung der Daten von Rau et al. (2006) wurde eine Korrelation zwischen den Messwerten der beiden Erhebungszeitpunkte von $r = .70$ angenommen.

Die Fallzahlberechnungen wurden mit G*Power 3.1.3 (Faul, Erdfelder, Lang & Buchner, 2007) durchgeführt. Um mit einer zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung auf einem Faktor einen Interaktionseffekt kleiner Größenordnung ($f = 0.1$ nach Cohen, 1988) bei einer α -Fehlerwahrscheinlichkeit von $\alpha' = .017$ und einer Power von $1 - \beta = .80$ aufdecken zu können, ist eine Stichprobe von insgesamt 160 Eltern (d.h. $n_1 = 80$, $n_2 = 80$) notwendig.

Ferner war bei der Fallzahlberechnung davon auszugehen, dass ein gewisser Anteil der Studienteilnehmer bei der zweiten Befragung nicht antworten würde. Bei einer geschätzten Non-Responder bzw. Drop-out-Rate von ca. 20% sollten deshalb jeweils ca. 100 Eltern pro Treatment- und Kontrollgruppe, d.h. insgesamt ca. 200 Eltern in die Studie einbezogen werden, um letztlich eine Fallzahl von 80 Eltern pro Gruppe zu erreichen.

4.3 Durchführung

Vor Studienbeginn wurden der Studienplan und die Fragebögen der Ethikkommission der Abteilung für Psychologie der Universität Bielefeld zur Prüfung vorgelegt. Mit der Datenerhebung wurde begonnen, nachdem ein positives Votum der Ethikkommission (s. Anhang A.6) vorlag.

Für die Rekrutierung der Schulungsgruppe wurden Informationen über anstehende *famoses*-Elternkurse von der *famoses*-Geschäftsstelle erfragt. Die Trainer der Schulungen im Zeitraum von Oktober 2011 bis November 2012 wurden per E-Mail über die Studie informiert und gebeten, die Durchführung zu unterstützen. Alle angeschriebenen Trainer erklärten sich bereit, die für ihre Schulung angemeldeten Eltern auf eine Studienteilnahme hin anzusprechen, woraufhin ihnen die für die erste

Befragung erforderlichen Unterlagen zugesandt wurden. Diese umfassten neben der benötigten Anzahl an Baseline-Fragebögen Informationsschreiben für die Eltern mit angefügter Einverständniserklärung (Anhang A) sowie frankierte Rückumschläge.

Die Eltern wurden entweder direkt vor Schulungsbeginn vor Ort durch die Trainer über den Zweck der Studie informiert oder kurz vor der Schulung durch die Trainer angeschrieben. Die Eltern erhielten das Informationsblatt zur Studie und ausreichend Zeit, sich dieses durchzulesen. Im Falle der Teilnahmebereitschaft wurden die Eltern gebeten, auf der Einverständniserklärung ihren Namen und ihre Adresse einzutragen und sie zu unterschreiben. Die Angabe von Name und Adresse war notwendig, um den Eltern den Follow-up-Fragebogen zusenden zu können. Die Anonymität der Eltern gegenüber den Auswertern wurde dadurch gewährleistet, dass die Einverständniserklärung im jeweiligen Studienzentrum bei den Trainern verblieb, während der Fragebogen im verschlossenen Umschlag an die Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V. (GfE) geschickt wurde. Pro Familie sollte nur ein Fragebogen ausgefüllt werden. Im vor Studienbeginn festgelegten Rekrutierungszeitraum (Oktober 2011 - November 2012) wurden 194 Eltern in die Schulungsgruppe eingeschlossen.

Die Kontrollgruppe wurde größtenteils in den gleichen Studienzentren rekrutiert. Die Mitarbeiter sprachen Eltern an, die zu regulären Behandlungsterminen in die Epilepsiezentren bzw. Beratungsstellen kamen und die Einschlusskriterien erfüllten, jedoch nicht an *famoses* teilnahmen. Das weitere Vorgehen entsprach dem in der Schulungsgruppe. Da die Eltern für die Kontrollgruppe durch die behandelnden Ärzte im Hinblick auf die Studienteilnahme einzeln angesprochen werden mussten, dauerte die Rekrutierung einer ausreichenden Zahl an Studienteilnehmern für die Kontrollgruppe länger als für die Schulungsgruppe. Zudem besuchten in manchen Zentren die meisten oder alle Eltern den *famoses*-Elternkurs, weshalb es nicht möglich war, aus diesen Zentren eine ausreichend große Kontrollgruppe zu gewinnen. Darum wurden weitere Zentren gebeten, die Studie mit Kontrollgruppenteilnehmern zu unterstützen, sodass zwischen Dezember 2011 und August 2013 insgesamt 104 Eltern in die Kontrollgruppe eingeschlossen wurden.

Für die Follow-up-Befragung sechs Monate nach der Schulung bzw. nach der Baseline-Erhebung wurden Umschläge mit Fragebögen, Rückumschlag und einem Anschreiben an die Eltern durch die Autorin vorbereitet. Diese wurden von den Trainern adressiert und an die Eltern geschickt. Falls der ausgefüllte Fragebogen nach vier Wochen nicht bei der GfE eingetroffen war, wurden die Eltern durch ein erneutes Schreiben an das Abschicken des Fragebogens erinnert, ebenso nach weiteren zwei Wochen, um eine möglichst hohe Rücklaufquote zu erreichen. Insgesamt sandten 81.4% (Schulungsgruppe) bzw. 82.7% (Kontrollgruppe) der zur Baseline

eingeschlossenen Studienteilnehmer auch zur Follow-up-Erhebung einen auswertbaren Fragebogen zurück (vgl. Abschnitt 4.5).

4.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mit Fragebögen. Neben den Skalen zur Erfassung der Zielparmeter enthielten sie Fragen zu soziodemografischen Daten der Eltern, sowie zu demografischen und krankheitsspezifischen Daten der Kinder, die zur Beschreibung der Stichprobe und für das Matching bzw. als mögliche Kovariaten benötigt wurden. In der Schulungsgruppe wurde zum zweiten Erhebungszeitpunkt zudem die Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm erfasst. Die vollständigen Fragebögen befinden sich in Anhang A.

Soziodemografische Daten der Eltern

Die Eltern wurden gebeten, ihr Alter und ihren Familienstand anzugeben. Weiterhin wurden Schulabschluss, Berufsausbildung und gegenwärtige Arbeitstätigkeit für den ausfüllenden Elternteil sowie ggf. den Partner/die Partnerin erfragt. Das Geschlecht wurde über die Frage, wer den Fragebogen ausgefüllt hat (Mutter, Vater, Andere), erfasst. Am Ende des Fragebogens wurden die Eltern aufgefordert, die Beeinträchtigung aufgrund der Epilepsie des Kindes für sich selbst und aus Sicht des Kindes auf einer fünfstufigen Skala („überhaupt nicht“ bis „sehr stark“) anzugeben. Im Follow-up-Fragebogen sollte über die Auskunft, welche Sprache in der Familie am häufigsten gesprochen wird, auf einen Migrationshintergrund geschlossen werden. Zudem wurde erfragt, ob ein Mitglied der Familie an einem *famoses*-Kurs teilgenommen hat, und - falls ja - wer das war (Mutter, Vater, Kind, Andere).

Demografische und krankheitsspezifische Daten der Kinder

Die Eltern wurden nach Geburtsdatum und Geschlecht ihres anfallskranken Kindes gefragt. Zudem wurden sie gebeten anzugeben, bei wem das Kind lebt, wie viele Geschwister es hat und ob es einen Kindergarten oder eine Schule besucht. Darüber hinaus wurden körperlicher und geistiger Entwicklungsstand, sowie weitere Erkrankungen, das Vorhandensein einer Pflegestufe und eines Schwerbehindertenausweises erfragt. In Bezug auf die Epilepsie des Kindes wurde der Zeitpunkt des ersten Anfalls und die Anfallshäufigkeit ebenso erfasst wie das Vorhandensein verschiedener Anfallsmerkmale, der Zeitpunkt des Auftretens der Anfälle und Verletzungen durch die Anfälle. Außerdem sollten die Eltern Angaben zur Behandlung machen (Häufigkeit von Arztbesuchen aufgrund der Anfälle, Medikation) und die Wirksamkeit und Verträglichkeit der Antikonvulsiva einschätzen. In beiden Frage-

bögen wurden die Fehlzeiten der Kinder in Schule bzw. Kindergarten für die letzten drei Schulmonate erfragt. Alle weiteren Angaben bezogen sich auf die letzten sechs Monate vor dem Ausfüllen des jeweiligen Fragebogens.

Skalen zur Erfassung der primären und sekundären Zielparameter

Zur Erfassung der Zielparameter wurden Skalen zusammengestellt, indem auf Ergebnisse aus der Pilotstudie (Pfäfflin et al., 2012; Rau et al., 2006) zurückgegriffen wurde. Auf Basis der Originaldaten der Pilotstudie wurden aus dem ursprünglichen Fragenpool Items ausgewählt, teilweise zusätzliche Items erstellt und zu Skalen zusammengefasst, die einerseits die Ziele der aktuellen Evaluationsstudie inhaltlich gut abbildeten und andererseits psychometrischen Kriterien (mittlere Schwierigkeit, ausreichende Trennschärfe, interne Konsistenz) genügten. Desweiteren wurde eine Kurzform des Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel; Ravens-Sieberer et al., 2001; Williams Piamjarriyakul, Williams, Bruggeman & Cabanela, 2006, Dehn et al., 2013, 2014) eingesetzt, sowie zwei Subskalen aus der FaBel-Langform. Im Folgenden wird die Entwicklung der Skalen beschrieben. Der detaillierte Bericht der Skalenanalysen findet sich in Abschnitt 5.1.

Epilepsiespezifisches Wissen. Das Wissen der Eltern über Epilepsie wurde mithilfe von 20 Items abgefragt. Es handelt sich dabei um ein sehr heterogenes Konstrukt, das verschiedenste Teilbereiche zu Epilepsien - von möglichen Ursachen über Behandlungsmöglichkeiten bis hin zu sinnvollen Verhaltensweisen im Alltag - umfasst. Die in dieser Studie eingesetzte Skala beinhaltet unter anderem die neun Items, die bereits in der Pilotstudie eingesetzt worden waren. Für diese hatte sich als Folge der Heterogenität des Konstrukts und der Kürze der Skala eine geringe interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .38$) bei mäßiger Retest-Reliabilität (unjustierte Intra-klassen-Korrelation (*ICC*) = .64, nur Kontrollgruppe; Pfäfflin et al., 2012) ergeben. Um die psychometrischen Eigenschaften dieser Skala für die aktuelle Studie zu verbessern und zusätzliche Wissensaspekte abfragen zu können, wurden weitere Items hinzugefügt sowie das Antwortformat modifiziert. Es wurden drei Items eingefügt, die in der Pilotstudie nur zum zweiten Zeitpunkt genutzt worden waren, um auf Übungseffekte zu prüfen. Fünf Items aus der Subskala „Soziale Restriktionen“ der Pilotstudie wurden ebenfalls in die Wissens-Skala integriert. Die Restriktionen wurden bei Rau et al. (2006) in Form von Aussagen zum Umgang mit dem anfallskranken Kind abgefragt, zu denen die Eltern jeweils angeben sollten, ob diese Maßnahmen richtig oder falsch sind. Nach entsprechender Umformulierung ließen sich diese Items als Wissensfragen einsetzen. Drei weitere Items wurden neu erstellt. Alle Items, zu denen bereits Daten aus der Pilotstudie vorlagen, wiesen Schwierigkeiten zwischen 0.1 und 0.9 auf, da im Zuge der Skalenrevision bei Rau et al. (2006) bereits sehr

leichte (Schwierigkeit > 0.9) und sehr schwere Items (Schwierigkeit < 0.1) ausgeschlossen worden waren. Die Items zum Wissen wurden als Aussagen formuliert, zu denen die Eltern jeweils angeben sollten, ob sie richtig oder falsch sind. Zusätzlich wurde als dritte Antwortmöglichkeit eine „weiß nicht“-Kategorie eingefügt, um zufällig korrekte Antworten aufgrund von Raten zu reduzieren. Diese Antwortoption stand den Teilnehmern der Pilotstudie nicht zur Verfügung. Ein Beispielitem für die Skala zum epilepsiespezifischen Wissen lautet: „Epileptische Anfälle führen immer dazu, dass Nervenzellen des Gehirns absterben.“

Krankheitsbewältigung. Die Krankheitsbewältigung der Eltern wurde mit acht Items erfasst. Diese Skala stellt resignative Tendenzen einer aktiven Bewältigung der Erkrankung des Kindes gegenüber. Alle Items wurden nach inhaltlichen und statistischen Gesichtspunkten aus der Skala „Einstellungen“ von Rau et al. (2006) ausgewählt. Die Daten der Pilotstudie zeigten für diese Items eine ausreichende interne Konsistenz sowie Retest-Reliabilität (*Cronbach's* $\alpha = .73$; *ICC* = .71, nur Kontrollgruppe). Ein Beispielitem für diese Skala mit jeweils vierstufiger Antwortmöglichkeit von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft ausgesprochen zu“ ist: „Ich fühle mich stark genug, die Epilepsie meines Kindes zu bewältigen.“

Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit. Das Ausmaß, in dem das anfallskranke Kind durch seine Eltern in seiner Selbständigkeit unterstützt wird, wurde mit acht Items abgefragt, zu denen die Eltern jeweils angeben sollten, wie sehr die Aussagen auf ihren Umgang mit dem Kind zutreffen. Die Antwortmöglichkeiten entsprechen denen der Skala zur Erfassung der Krankheitsbewältigung (vierstufig von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft ausgesprochen zu“). Zwei der Items stammen aus der Skala „Krankheitsbewältigung (Sprechen über Epilepsie)“ der Pilotstudie, vier weitere aus der Skala „Einstellungen“. Zwei Items wurden neu erstellt. Für die sechs Items, für die Daten aus der Pilotstudie vorlagen, ergab sich eine mäßige interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .64$) bei hoher Retest-Reliabilität (*ICC* = .81, nur Kontrollgruppe). Ein Beispielitem lautet: „Ich ermutige mein Kind trotz seiner Anfälle zur Selbständigkeit.“

Epilepsiespezifische Ängste. Die Skala „Epilepsiespezifische Ängste“ von Rau et al. (2006) hatte sich als gut geeignet zur Erfassung von Befürchtungen und Ängsten von Eltern epilepsiekranker Kinder erwiesen und wurde darum unverändert übernommen. Die Eltern sollen zu jedem der 17 Items auf einer fünfstufigen Skala („überhaupt nicht“ bis „sehr stark“) angeben, inwiefern die angesprochenen Befürchtungen oder Ängste auf sie zutreffen. Mit einer hohen internen Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .92$) und Retest-Reliabilität (*ICC* = .84, nur Kontrollgruppe) ist diese Skala sehr homogen und über einen Zeitraum von drei Monaten stabil (Pfäfflin et al,

2012). Ein Beispielitem ist: „Ich habe Angst davor, dass mein Kind einen Anfall bekommt, wenn ich gerade mit ihm unterwegs bin.“

Informationssuche und Informationsaustausch. Mit fünf Items erfasst diese Skala, inwieweit die Eltern Informationen über Epilepsie suchen und inwiefern sie ihre Erfahrungen mit der Erkrankung ihres Kindes mit anderen Eltern, sowie Lehrern oder Freunden austauschen. Vier der Items stammen aus der Skala „Krankheitsbewältigung (Sprechen über Epilepsie)“, die bei Rau et al. (2006) eingesetzt wurde. Ein weiteres Item zur Nutzung von Internet-Foren wurde hinzugefügt. Auf einer siebenstufigen Skala von „nie“ bis „immer“ sollten die Eltern angeben, wie häufig sie die angesprochenen Verhaltensweisen zeigen, beispielsweise: „Ich suche Kontakt zu Eltern, deren Kinder auch an Epilepsie erkrankt sind.“ Aus den Daten der Pilotstudie ergab sich für die bereits dort eingesetzten Items eine mäßige interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .66$), allerdings nur eine geringe Retest-Reliabilität (*ICC* = .48, nur Kontrollgruppe).

Verhalten während eines Anfalls. Das Verhalten der Eltern während eines Anfalls ihres Kindes wurde mit sechs Items abgefragt. Dabei sollten die Eltern jeweils angeben, wie häufig sie die angesprochenen Verhaltensweisen zeigen (siebenstufige Skala von „nie“ bis „immer“). Fünf der Items wurden aufgrund einer mittleren Schwierigkeit und relativ guter Trennschärfen aus der Verhaltens-Skala der Pilotstudie übernommen, ein Beispiel hierfür lautet: „Ich bringe Gegenstände, an denen sich das Kind verletzen könnte, außer Reichweite.“ Aus inhaltlichen Überlegungen wurde zudem ein Item aus der Skala „Einstellungen“ von Rau et al. (2006) hinzugefügt („Wenn mein Kind einen Anfall bekommt, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“). Anhand der Daten der Pilotstudie zeigte sich für die Skala eine ausreichende interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .75$) sowie Retest-Reliabilität (*ICC* = .79, nur Kontrollgruppe).

Umgang mit dem Kind und seinen Anfällen. Zusätzlich zum konkreten Verhalten der Eltern während eines Anfalls wurde mithilfe von fünf Items der weitere Umgang der Eltern mit der Erkrankung des Kindes erfasst, wie beispielsweise das Sprechen mit dem Kind über die Anfälle („Ich rede mit meinem Kind über die Anfälle.“). Die Eltern sollten dazu auf einer vierstufigen Skala angeben, wie sehr die Aussagen auf sie zutreffen („trifft gar nicht zu“ bis „trifft ausgesprochen zu“). Drei der Items wurden aus der Skala „Krankheitsbewältigung (Sprechen über Epilepsie)“ von Rau et al. (2006) übernommen, wo sie eine ausreichende interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .74$) bei mäßiger Retest-Reliabilität (*ICC* = .63, nur Kontrollgruppe) aufwiesen. Zwei weitere Items zur Anfallsbeobachtung und zur Vermeidung anfallsbedingter Verletzungen wurden neu erstellt.

Belastungen der Familie. Zur Erfassung der Belastung der Familie aufgrund der Erkrankung des Kindes wurde der Familien-Belastung-Fragebogen (Ravens-Sieberer et al., 2001) eingesetzt. Dabei handelt es sich um die deutschsprachige Version der Impact on Family Scale (Stein & Riessman, 1980; Stein & Jessop, 2003). Die hier eingesetzte Kurzform mit 11 Items wurde von Williams et al. (2006) als Ergebnis einer Analyse gemäß der Item Response Theorie vorgeschlagen. Für die deutschsprachige Kurzform konnte an einer Stichprobe von Eltern epilepsiekranker Kinder eine hohe interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .91$) und Retest-Reliabilität (*ICC* = .85) ebenso nachgewiesen werden wie Eindimensionalität und Konstruktvalidität (Dehn et al., 2013, 2014). Ein Beispiel für die Items, die auf einer vierstufigen Skala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft ganz zu“ zu beantworten sind, lautet: „Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.“

Zusätzlich wurden die Subskalen zur finanziellen Belastung (vier Items) und zur Belastung der Geschwister (sechs Items) genutzt, die geringere, jedoch noch ausreichende Reliabilitäten aufweisen (Finanzen: *Cronbach's* $\alpha = .72$, *ICC* = .65; Geschwister: *Cronbach's* $\alpha = .78$, *ICC* = .61; Dehn et al., 2014).

Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm. Bei den Eltern der Schulungsgruppe wurde zur Follow-up-Befragung die Zufriedenheit mit dem *famoses*-Schulungsprogramm mithilfe eines kurzen Evaluationsfragebogens erfasst. Dieser Fragebogen wird regulär direkt nach dem Kurs an die Eltern verteilt und umfasst Fragen zur Erfüllung von Erwartungen an die Schulung und zur Weiterempfehlung des Kurses ebenso wie zur Zufriedenheit mit der Schulungsgruppe (Pfäfflin et al., 2012). Die Bewertungen des Schulungsprogramms werden nicht zu einem Skalenwert verrechnet, sondern als Einzelitems ausgewertet. In dieser Studie wurde der Evaluationsbogen erstmals mit größerem zeitlichen Abstand zum Elternkurs ausgefüllt, sodass die Eltern die Auswirkungen des Kurses über einen längeren Zeitraum (sechs Monate) beurteilen konnten.

4.5 Studienteilnehmer

4.5.1 Einschluss und Rücklauf

Im Zeitraum von Oktober 2011 bis November 2012 hat die *famoses*-Geschäftsstelle der Autorin Termine von 30 Elternkursen mitgeteilt. Von diesen konnten drei Schulungen aus organisatorischen Gründen (wenig angemeldete Eltern, bzw. Studienfragebögen nicht rechtzeitig eingetroffen) nicht in die Studie eingeschlossen werden. Aus den übrigen 27 *famoses*-Kursen füllten insgesamt 208 Eltern

einen Baseline-Fragebogen für die Schulungsgruppe (SG) aus. Die Schulungen fanden in 15 verschiedenen Zentren in Deutschland und Österreich statt, wobei der Großteil der Zentren ($n = 9$, 60%) nur einen *famoses*-Kurs im Studienzeitraum angeboten hat (Tabelle 4.5.1). Bis auf einen Elternkurs fanden alle als zwei- bis dreitägige Blockveranstaltungen statt¹¹. Im Durchschnitt wurden die Kurse von Eltern aus 8-9 Familien besucht ($M = 8.50$, $SD = 1.88$, $Md = 8.00$, Range 4 - 13), von denen der Großteil auch an der Baseline-Erhebung der Studie teilgenommen hat (92.9%)¹².

Tabelle 4.5.1. Übersicht über die Studienzentren, die Zahl der Schulungsgruppen im Studienzeitraum und die zur Baseline-Befragung eingeschlossenen Teilnehmer

Zentrum	Schulungen	Schulungsgruppe	Kontrollgruppe
	Anzahl	Teilnehmer ^a	Teilnehmer ^a
1 Bethel	4	32	37
2 Freiburg	1	10	-
3 Kork	2	17	3
4 Regensburg	2	15	3
5 Passau	1	4	2
6 Ralsdorf	6	46	-
7 Hirschaid	2	21	23
8 Salzburg	2	16	7
9 Vogtareuth	1	1	12
10 Wuppertal	1	7	-
11 Heidelberg	1	6	-
12 Unna	1	7	-
13 Würzburg	1	8	-
14 Wolfsburg	-	-	2
15 München	1	8	-
16 Kaiserslautern	1	10	3
17 Frankfurt	-	-	5
18 Jena	-	-	2
19 Suhl	-	-	8
Gesamt	27	208	108

^a Teilnehmer, die einen Fragebogen zurückgesandt hatten.

Für die Kontrollgruppe (KG) wurden Baseline-Fragebögen von 108 Eltern aus 12 Zentren ausgefüllt. Vier dieser Zentren haben im oben genannten Zeitraum keine Schulung angeboten, sodass von dort nur Eltern für die Kontrollgruppe eingeschlossen wurden, nicht aber für die Schulungsgruppe der Studie. Umgekehrt war es in

¹¹ Ein Kurs wurde an zwei Tagen im Abstand von einem Monat durchgeführt.

¹² Basierend auf 23 Elternkursen, deren Trainer der Autorin die Gesamtzahl der Schulungsteilnehmer mitgeteilt hatten. Für vier Kurse lagen keine Informationen darüber vor, ob alle Eltern, die die Schulung besucht haben, auch an der Studie teilgenommen haben.

einigen Zentren, in denen Schulungen angeboten wurden, aus organisatorischen Gründen nicht möglich, Eltern für die Kontrollgruppe einzuschließen (Tabelle 4.5.1).

Vierzehn Baseline-Fragebögen der Schulungsgruppe sowie vier Baseline-Fragebögen der Kontrollgruppe wurden vor der Follow-up-Erhebung ausgeschlossen, wobei die häufigsten Gründe hierfür ein nur sehr unvollständig ausgefüllter Fragebogen (SG: $n = 6$, 42.9%; KG: $n = 2$, 50.0%) oder ein von der Familie bereits vorliegender Fragebogen waren (SG: $n = 4$, 28.6%, KG: $n = 1$, 25.0%; Abbildung 4.2). Letzteres kam beispielsweise vor, wenn die Eltern bereits in die Kontrollgruppe eingeschlossen worden waren, sich dann jedoch für eine Schulungsteilnahme entschieden hatten. Diese Eltern wurden der Kontrollgruppe zugeordnet, sofern der zweite Fragebogen vor der Schulung ausgefüllt worden war. Somit verblieben 298 Baseline-Fragebögen für die Prüfung der psychometrischen Eigenschaften der verwendeten Skalen.

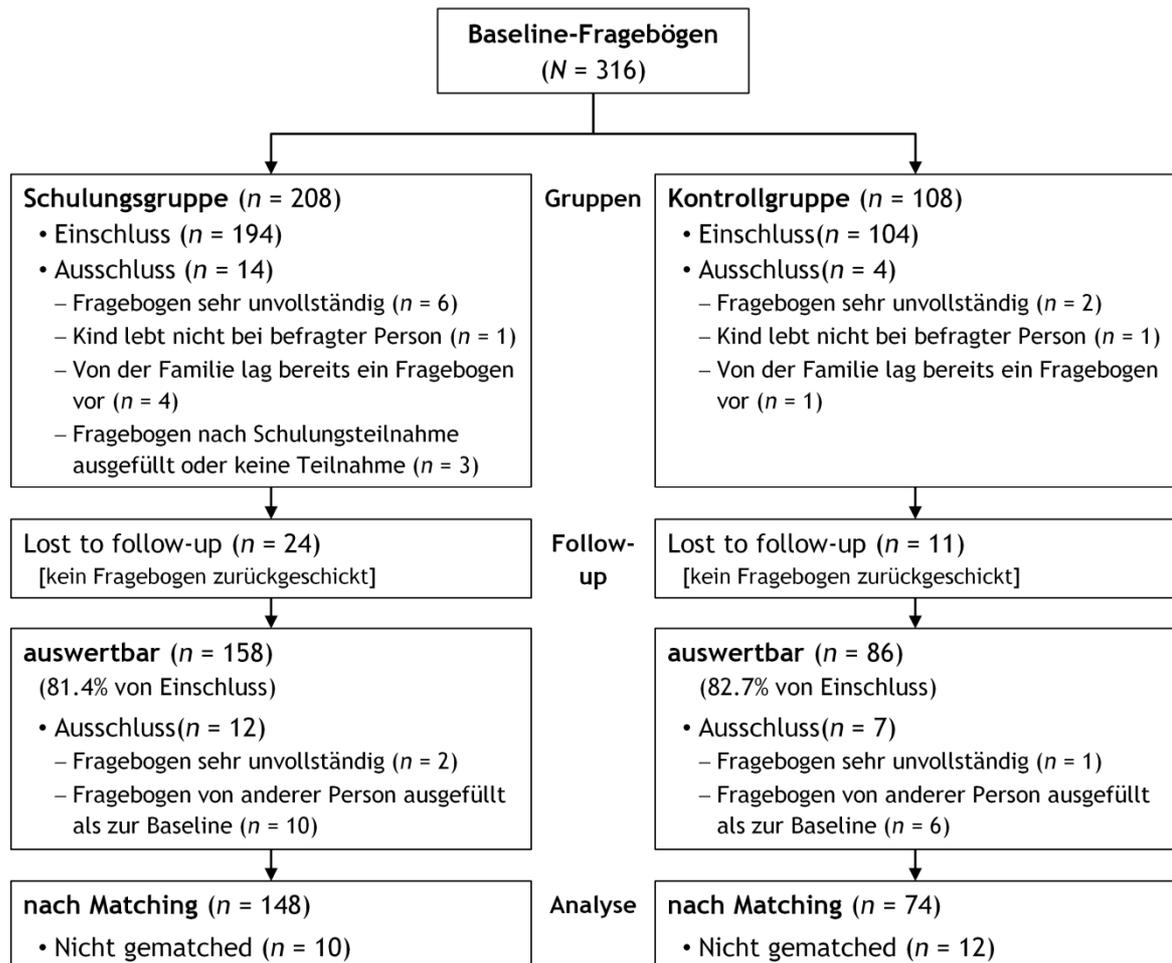


Abbildung 4.2. Studienteilnehmer und Ausschlussgründe.

Ein Einschlusskriterium war, dass nur Eltern von Kindern mit „aktiver“ Epilepsie an der Studie teilnehmen sollten. Als „aktiv“ wurde eine Epilepsie definiert, wenn das Kind in den letzten 12 Monaten mindestens einen Anfall hatte (vgl.

Abschnitt 4.2). Es stellte sich allerdings heraus, dass an der Schulung einige Eltern teilgenommen hatten, deren Kinder zum Zeitpunkt der ersten Befragung länger als ein Jahr anfallsfrei waren ($n = 23$, 11.1%). Diese Kinder waren jedoch weiterhin in neurologischer bzw. neuropädiatrischer Behandlung und nahmen antikonvulsive Medikamente ein. Zudem litten drei dieser Kinder am CSWS-Syndrom („continuous spike-wave of sleep“), das nicht notwendig mit dem Auftreten von Anfällen einhergeht, bei dem jedoch Auffälligkeiten im Schlaf-EEG vorhanden sind, die das Kind in seiner Entwicklung beeinträchtigen (Holmes & Lenck-Santini, 2006). Um über die Gesamtheit der an der Schulung teilnehmenden Eltern Aussagen treffen zu können, wurden auch die Eltern länger anfallsfreier Kinder in die Analyse eingeschlossen und zudem für die Kontrollgruppe vergleichbare Eltern zugelassen ($n = 12$, 11.1%). In der Kontrollgruppe hätte darüber hinaus die erforderliche Stichprobengröße ohne diese Eltern nicht ganz erreicht werden können.

Von den verschickten Follow-up-Fragebögen wurden 87.6% (SG) bzw. 89.4% (KG) durch die Eltern ausgefüllt. Die Familien, die keinen Follow-up-Fragebogen ausgefüllt und zurückgeschickt hatten (Nonresponder, $n = 35$), unterschieden sich weder in den soziodemografischen noch in den krankheitsspezifischen Merkmalen der Kinder signifikant von den Respondern, die auch an der zweiten Erhebung teilnahmen ($n = 263$). In Bezug auf die soziodemografischen Daten der Eltern zeigten sich Unterschiede zwischen Respondern und Nonrespondern lediglich in der Berufsausbildung der beantwortenden Person, insofern als dass die Nonresponder häufiger keine Ausbildung hatten ($n = 5$, 14.7%) oder nur angelernt waren ($n = 4$, 11.8%) als Responder (keine Ausbildung: $n = 8$, 3.0%; angelernt: $n = 9$, 3.4%), während Responder häufiger eine Lehre gemacht hatten ($n = 181$, 68.8%; Nonresponder: $n = 17$, 50.0%), $p = .003$ (exakter Test nach Fisher). In Bezug auf den erreichten Schulabschluss unterschieden sich Responder und Nonresponder jedoch nicht, $p = .164$ (exakter Test nach Fisher).

Aus der Gruppe der Responder zum zweiten Erhebungszeitpunkt wurden weitere 19 Familien (SG: $n = 12$, KG: $n = 7$) ausgeschlossen, zumeist weil der zweite Fragebogen von einer anderen Person ausgefüllt worden war als der erste (SG: $n = 10$, 83.3%, KG: $n = 6$, 85.7%; Abbildung 4.2). Hierbei handelte es sich häufig um den anderen Elternteil, in zwei Fällen haben die anfallskranken Kinder (Jugendliche im Alter von 15 bzw. 17 Jahren) den Fragebogen selbst ausgefüllt. Insgesamt waren 158 Fälle für die Schulungsgruppe und 86 Fälle für die Kontrollgruppe auswertbar, was 81.4% (SG) bzw. 82.7% (KG) der zur Baseline eingeschlossenen Eltern ausmacht (Abbildung 4.2).

4.5.2 Matching

Die für beide Studienzeitpunkte auswertbaren Fälle der Schulungs- und der Kontrollgruppe unterschieden sich nicht hinsichtlich der soziodemografischen Angaben der Eltern oder der Kinder zur Baseline (Tabellen in Anhang B). Allerdings zeigten sich signifikante Unterschiede bei einzelnen erkrankungsspezifischen Merkmalen der Kinder. So war der Anteil der Kinder mit täglichen Anfällen in der Kontrollgruppe deutlich höher ($n = 30$, 34.9%), während in der Schulungsgruppe der größte Anteil der Kinder weniger als einen Anfall monatlich hatte ($n = 67$, 42.3%; Baseline; Tabelle 4.5.2), $p = .025$ (exakter Test nach Fisher). Zudem hatten die Kinder der Kontrollgruppenteilnehmer etwas, jedoch nicht signifikant häufiger eine Pflegestufe ($p = .064$) und/oder einen Schwerbehindertenausweis ($p = .081$). Diese Unterschiede zwischen den Studiengruppen deuten auf eine tendenziell höhere Schwere der Erkrankung in der Kontrollgruppe hin, die darum beim Matching berücksichtigt wurde.

Tabelle 4.5.2. Anfallshäufigkeit der Kinder aller auswertbaren Studienteilnehmer im letzten halben Jahr (Baseline-Befragung)

	Schulungsgruppe ($n = 156$) ^a	Kontrollgruppe ($n = 86$)	p -Wert ^b
Kein Anfall	19.9%	15.1%	
1-2 Anfälle	17.3%	16.3%	
3-5 Anfälle	25.0%	10.5%	.025
1-2 Anfälle/Monat	9.0%	10.5%	
≥ 1 Anfall/Woche	9.0%	12.8%	
≥ 1 Anfall/Tag	19.9%	34.9%	

^a Auswertbare Schulungsteilnehmer: $n = 158$. Angabe zur Anfallshäufigkeit fehlt bei $n = 2$.

^b exakter Test nach Fisher.

Darüber hinaus zeigten sich sowohl für die Anfallshäufigkeit als auch für das Vorhandensein einer Pflegestufe oder eines Schwerbehindertenausweises signifikante Zusammenhänge mit verschiedenen Zielparametern, insbesondere mit der Skala „Unterstützung zur Selbständigkeit“ und dem FaBel-Gesamtwert (Tabelle 4.5.3). Um für das Matching eine einzelne Variable nutzen zu können, die die Schwere der Erkrankung des Kindes widerspiegelt, wurde die Beeinträchtigung des Kindes, eingeschätzt durch die Eltern, als Matching-Variable ausgewählt, weil sie sowohl mit der Anfallshäufigkeit als auch mit dem Vorhandensein von Pflegestufe und/oder Schwerbehindertenausweis zusammenhing (Tabelle 4.5.3). Desweiteren korrelierte das Wissen der Eltern signifikant mit ihrem Schulabschluss, der darum ebenfalls für das Matching genutzt wurde.

Das Matching der beiden Gruppen wurde im Verhältnis 2:1 durchgeführt, da die Schulungsgruppe nahezu doppelt so groß war wie die Kontrollgruppe und auf diese Weise eine größtmögliche Anzahl an Studienteilnehmern für die Auswertung

genutzt werden konnte. Dabei wurden primär die Beeinträchtigung des Kindes (umkodiert in die drei Kategorien „sehr stark/stark“, „mittelgradig“, „geringfügig/überhaupt nicht“) und der Schulabschluss der Eltern genutzt, wobei bei letzterem die Kategorien „ohne Schulabschluss“ und „Hauptschulabschluss“ aufgrund der geringen Fallzahlen zusammengefasst wurden. Die zusammengestellten Tripel sollten sich in höchstens einer der beiden Variablen um maximal eine Kategorie unterscheiden. Zudem wurden die Anfallshäufigkeit zur Baseline und das Alter der Kinder berücksichtigt, um eine möglichst hohe Vergleichbarkeit der Gruppen zu gewährleisten. Die Eigenschaften der auf diese Weise gebildeten 74 Tripel werden im nächsten Abschnitt beschrieben. Die Daten der nicht gematchten Teilnehmer (SG: $n = 10$, KG: $n = 12$) wurden für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses nicht genutzt, flossen jedoch in die Analysen zum Vergleich von Auswertungsdesigns mit ein.

Tabelle 4.5.3. Korrelationen soziodemografischer und krankheitsspezifischer Variablen mit den Zielparametern (Baseline-Befragung)

	<i>n</i>	Anfalls- häufigkeit	Pflegestufe	Schwer- behinderten- ausweis	Beeinträch- tigung Kind ^a	Schul- abschluss Beantwor- tender
Wissen	213-216	.108	.026	.068	-.056	.337**
Krankheitsbewältigung	214-218	-.138	-.048	-.221**	-.356**	-.063
Selbständigkeit ^b	206-209	-.339**	-.485**	-.570**	-.448**	.047
Ängste gesamt	212-215	.176*	.159*	.358**	.564**	-.041
Ängste aktuell	225-227	-.024	.114	.252**	.360**	-.102
Ängste Zukunft	223-225	.310**	.186**	.383**	.619**	-.002
Information	230-233	.104	.075	.040	.187**	.001
Verhalten	201-204	-.194**	.037	-.044	-.021	-.149
Umgang	223-225	-.162*	-.367**	-.349**	-.086	-.048
FaBel total	220-223	.371**	.372**	.506**	.551**	.066
FaBel Finanzen	234-236	.234**	.253**	.407**	.389**	.091
FaBel Geschwister	161-163	.128	.324**	.407**	.408**	-.089
Beeinträchtigung Kind ^a	239-241	.316**	.427**	.495**	-	-.054

Anmerkung. Angegeben sind polyseriale Korrelationen (ordinale mit metrischen Variablen, robuster WLS-Schätzer), punktbiseriale Korrelationen (dichotome mit metrischen Variablen) bzw. γ -Koeffizienten.

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$. Die Fallzahlen variieren aufgrund von fehlenden Angaben.

^a Elterneinschätzung.

^b Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit.

4.5.3 Teilnehmercharakteristika

Die gematchten Teilnehmer waren zu Studienbeginn im Mittel etwa 39 Jahre alt ($M = 38.94$, $SD = 6.80$). Der Großteil der Fragebögen wurde von Müttern bzw. Pflegemüttern ausgefüllt, die mit (Ehe-)Partner und Kindern gemeinsam lebten ($n = 152$, 68.5%). Trotzdem haben viele Teilnehmer der Schulungsgruppe den *famoses*-Elternkurs gemeinsam mit ihrem (Ehe-)Partner besucht ($n = 62$, 41.9%). In beiden Gruppen haben die meisten Eltern einen Realschulabschluss (46.4%) oder Abitur

(36.5%) gemacht und nachfolgend eine Lehre absolviert bzw. eine Fachschule (71.2%) besucht. Während die Väter der gematchten Familien zumeist in Vollzeit berufstätig waren (85.6%), arbeiteten die Mütter häufig nur in Teilzeit (51.8%) oder waren Hausfrauen (25.0%). Schulungs- und Kontrollgruppe unterschieden sich nicht hinsichtlich der soziodemografischen Merkmale der Eltern (Tabelle 4.5.4).

Auf einen Migrationshintergrund ließ sich auf Basis der am häufigsten in der Familie gesprochenen Sprache(n) nur bei einem geringen Anteil der Studienteilnehmer schließen (SG: $n = 6$, 4.1%; KG: $n = 3$, 4.1%). Dabei gaben sechs Eltern an, in der Familie neben Deutsch eine weitere Sprache zu sprechen (Russisch, $n = 4$; Französisch, Polnisch, je $n = 1$). Je eine weitere Familie sprach zuhause hauptsächlich Englisch, Bulgarisch oder Polnisch.

Tabelle 4.5.4. Soziodemografische Charakteristika der gematchten Studienteilnehmer

	Schulungsgruppe ($n = 148$)		Kontrollgruppe ($n = 74$)		p -Wert ^a
Alter (Jahre) ^p	39.07 ± 6.64		38.69 ± 7.14		.697
Range	22 - 63		21 - 62		
Beantwortende Person					.340
Mutter/Pflegemutter	81.8%		87.8%		
Vater	8.8%		9.5%		
Mutter & Vater	8.8%		2.7%		
Großmutter	0.7%		0.0%		
Familienstand					.847
mit Partner und Kindern	83.1%		85.1%		
allein erziehend	16.9%		14.9%		
Schulabschluss	selbst ($n = 148$)	Partner ($n = 120$)	selbst ($n = 74$)	Partner ($n = 66$)	
ohne Schulabschluss	0.7%	0.8%	2.7%	0.0%	selbst:
Hauptschulabschluss	17.6%	31.7%	12.2%	25.8%	.337
Realschulabschluss	43.9%	35.8%	51.4%	47.0%	Partner:
Abitur/Fachabitur	37.8%	31.7%	33.8%	27.3%	.459
Berufsausbildung	($n = 148$)	($n = 124$)	($n = 74$)	($n = 66$)	
Keine	2.0%	0.8%	5.4%	1.5%	selbst:
Angelernt	5.4%	6.5%	0.0%	3.0%	.071
Lehre, Fachschule	72.3%	66.9%	68.9%	72.7%	Partner:
Fachhochschule, Universität	20.3%	25.8%	25.7%	22.7%	.660
Erwerbstätigkeit	($n = 147$)	($n = 127$)	($n = 74$)	($n = 66$)	
Vollzeit	21.1%	77.2%	12.2%	83.3%	
Teilzeit	46.9%	8.7%	51.4%	12.1%	
Hausfrau/-mann	23.1%	5.5%	20.3%	1.5%	selbst:
arbeitslos	2.0%	0.8%	2.7%	0.0%	.144
in Ausbildung	2.0%	0.0%	0.0%	0.0%	Partner:
Rentner/in	0.7%	0.8%	1.4%	0.0%	.507
anderes ^c	4.1%	7.1%	12.2%	3.0%	

Anmerkung. Angegeben sind jeweils Mittelwert ± Standardabweichung bzw. Prozent zur Baseline.

^a t -Test für unabhängige Stichproben bzw. exakter Test nach Fisher.

^b $n = 147$ für SG.

^c anderes: selbständig, Elternzeit/Mutterschutz, 400€-Job, Student.

Die Kinder der nach dem Matching eingeschlossenen Eltern waren bei Studienbeginn im Mittel acht bis neun Jahre alt ($M = 8.73$, $SD = 4.30$), dementsprechend besuchten mehr Kinder eine Schule (61.3%) als einen Kindergarten (22.5%). Die Geschlechtsverteilung der Kinder war fast ausgeglichen (46.4% weiblich). Etwa ein Viertel der Kinder waren Einzelkinder (24.3%). Auch in Bezug auf die soziodemografischen Variablen der Kinder unterschieden sich Schulungs- und Kontrollgruppe nicht (Tabelle 4.5.5).

Tabelle 4.5.5. Demografische Charakteristika der Kinder der Studienteilnehmer

	Schulungsgruppe ($n = 148$)	Kontrollgruppe ($n = 74$)	p -Wert ^a
Geschlecht (weiblich)	47.3%	44.6%	.776
Alter (Jahre)	8.73 ± 4.19	8.72 ± 4.54	.991
Range	0.42 - 20.92	0.75 - 17.75	
Besuchte Einrichtung			
Kindergarten	20.3%	29.7%	
Schule	65.5%	56.8%	.287
Keine	8.8%	5.4%	
Andere	5.4%	8.1%	
Anzahl der Geschwister			
0	23.0%	27.0%	
1	44.6%	45.9%	.669
>1	32.4%	27.0%	

Anmerkung. Angegeben sind jeweils Mittelwert ± Standardabweichung bzw. Prozent zur Baseline.

^a t -Test für unabhängige Stichproben bzw. exakter Test nach Fisher.

Sowohl das Alter bei Auftreten des ersten Anfalls als auch die Dauer der Epilepsie schwankten stark zwischen den Kindern der teilnehmenden Familien, im Mittel gab es jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe (Tabelle 4.5.6). Nach dem Matching unterschied sich auch die Anfallshäufigkeit nicht mehr signifikant zwischen den Gruppen, $p = .209$ (exakter Test nach Fisher, Tabelle 4.5.6). Fast alle Kinder wurden aufgrund der Epilepsie mit Medikamenten behandelt. Nur etwa ein Drittel der Kinder ($n = 82$, 36.9%) war nach Angaben der Eltern körperlich und geistig normal entwickelt, während die übrigen Kinder mehr oder weniger stark ausgeprägte geistige und/oder körperliche Einschränkungen aufwiesen. Dementsprechend hatte etwa ein Drittel der Kinder eine Pflegestufe ($n = 69$, 31.1%) und fast die Hälfte einen Schwerbehindertenausweis ($n = 103$, 46.4%). In keinem der Merkmale unterschieden sich Schulungs- und Kontrollgruppe signifikant voneinander. Lediglich in Bezug auf die von den Eltern angegebenen Anfallsmerkmale gab es einen Unterschied insofern, als dass Eltern der Schulungsgruppe für ihre Kinder häufiger einen Bewusstseinsverlust während eines Anfalls angaben ($n = 69$, 46.6%) als Eltern der Kontrollgruppe ($n = 20$, 27.0%; Tabelle 4.5.6), $p = .006$ (exakter Test nach Fisher). Es ist jedoch zu beachten, dass für den

Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe hinsichtlich der soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parameter eine Vielzahl von Tests ohne Adjustierung des α -Niveaus durchgeführt wurde. Insofern sind einzelne zufällig signifikante Ergebnisse nicht auszuschließen.

Tabelle 4.5.6. Krankheitsbezogene Eigenschaften der Kinder der Studienteilnehmer

	Schulungsgruppe (n = 148)	Kontrollgruppe (n = 74)	p-Wert ^a
Alter bei erstem Anfall (Jahre) ^b	4.60 ± 3.81	4.19 ± 3.54	.442
Range	0.00 - 15.67	0.00 - 13.75	
Dauer der Epilepsie (Jahre) ^b	4.00 ± 3.95	4.39 ± 4.10	.495
Range	0.08 - 20.75	0.17 - 16.50	
Anfallshäufigkeit (im letzten halben Jahr) ^c			
Kein Anfall	19.9%	16.2%	
1-2 Anfälle	15.8%	18.9%	
3-5 Anfälle	25.3%	12.2%	
1-2 Anfälle/Monat	8.9%	12.2%	.209
≥ 1 Anfall/Woche	8.9%	12.2%	
≥ 1 Anfall/Tag	21.2%	28.4%	
Anfallsmerkmale (Elternangaben) ^d			
Vorgefühle	32.4%	27.0%	.443
Bewusstseinsverlust	46.6%	27.0%	.006
Zuckungen	18.9%	9.5%	.080
Wilde Bewegungen	14.9%	18.9%	.446
Sinnlose Handlungen	11.5%	13.5%	.668
Steife/zuckende Muskeln	58.8%	50.0%	.252
Sturz/Zu-Boden-Gehen	34.5%	31.1%	.653
Nichts davon	6.1%	9.5%	.412
Einnahme von Antikonvulsiva	98.0%	97.3%	> .999
Geistiger Entwicklungsstand			
altersgemäß	46.6%	36.5%	
entwicklungsverzögert	25.0%	35.1%	
lernbehindert	12.2%	10.8%	.378
geistig behindert	11.5%	9.5%	
schwer geistig behindert	4.7%	8.1%	
Körperlicher Entwicklungsstand			
altersgemäß	51.4%	50.0%	
leichte Störungen	29.1%	27.0%	
mittlere Störungen	11.5%	10.8%	.805
schwere Störungen	8.1%	12.2%	
Pflegestufe	29.7%	33.8%	.542
Schwerbehindertenausweis	43.9%	51.4%	.320
Weitere Erkrankungen	43.2%	51.4%	.258

Anmerkung. Angegeben sind jeweils Mittelwert ± Standardabweichung bzw. Prozent zur Baseline.

^a t-Test für unabhängige Stichproben bzw. exakter Test nach Fisher (fett gedruckt, wenn $p < .05$).

^b Schulungsgruppe: $n = 145$; Kontrollgruppe: $n = 73$.

^c Schulungsgruppe: $n = 146$; Kontrollgruppe: $n = 74$.

^d Mehrfachnennungen.

Die Eltern füllten den Follow-up-Fragebogen im Durchschnitt knapp sieben Monate nach dem Baseline-Fragebogen aus ($M = 6.81$, $SD = 1.17$, $Md = 6.62$). In zwei Fällen wurde der Follow-up-Fragebogen bereits nach drei Monaten bearbeitet, da diese Eltern der Kontrollgruppe angehörten, sich dann jedoch für eine Schulungsteilnahme entschieden hatten. Diese Eltern füllten den zweiten Fragebogen vor dem *famoses*-Kurs aus. Ein Follow-up-Fragebogen der Schulungsgruppe wurde erst etwa 18 Monate nach der Baseline-Befragung bearbeitet. Da dieser Fragebogen vollständig und im Vergleich zu den anderen Studienteilnehmern nicht auffällig ausgefüllt war, wurde er trotz der Überschreitung des geplanten Follow-up-Zeitraums in die Auswertung aufgenommen. Dieses Vorgehen sollte, wenn überhaupt, eher zu einer konservativeren Schätzung der Schulungseffekte führen, weil nicht von einem weiteren Wirksamkeitsgewinn von *famoses* mehr als ein halbes Jahr nach dem Kursbesuch auszugehen ist.

4.6 Statistische Auswertung

Im Folgenden werden die für die Auswertung genutzten statistischen Methoden getrennt nach den drei Zielbereichen dieser Arbeit vorgestellt. Anders als in der Darstellung der Fragestellung dieser Arbeit, wo zunächst die Hauptfragestellung formuliert wurde und erst im Anschluss daran die Nebenfragestellungen, werden die Auswertungsmethoden in der Reihenfolge berichtet, in der sie angewendet wurden.

4.6.1 Psychometrische Analyse der Skalen

Für die psychometrische Analyse der Skalen wurden im ersten Schritt Itemschwierigkeiten, korrigierte Trennschärfen und Reliabilitäten bestimmt. Die Schwierigkeiten werden in Form von Mittelwerten angegeben und sind somit in Relation zu den jeweils angegebenen Antwortmöglichkeiten zu betrachten. In Bezug auf die korrigierte Trennschärfe wurde als Ausschlusskriterium für die Items eine Korrelation mit dem um das jeweilige Item korrigierten Skalenwert von $r_{i(i)} < .30$ festgelegt, um hinreichend homogene Skalen zu erhalten. Die Reliabilität der Skalen wird zum einen als interne Konsistenz (*Cronbach's α*), zum anderen als Retest-Reliabilität angegeben. Für letztere wurden nur die Teilnehmer der Kontrollgruppe berücksichtigt, da sie im Studienzeitraum kein über die übliche Behandlung hinausgehendes Treatment erhalten haben. Der Retest-Zeitraum beträgt dem Studiendesign entsprechend sechs Monate. Zur Bestimmung der Retest-Reliabilität wurden Pearson-Korrelationen der Skalenwerte beider Erhebungszeitpunkte (r_{it}) und unjustierte Intraklassen-Korrelationen berechnet (*ICC*). Im Gegensatz zur Pearson-Korrelation

reduziert sich die *ICC* auch bei systematischen Änderungen zwischen den beiden Messungen (Deyo, Diehr & Patrick, 1991). Dies wäre beispielsweise der Fall, wenn das epilepsiespezifische Wissen bei allen Teilnehmern der Kontrollgruppe gleichermaßen anstiege. Die Pearson-Korrelation der Skalenwerte von Baseline und Follow-up wäre in diesem Fall perfekt ($r_{tt} = 1$), während die *ICC* geringer ausfiele.

Zur Prüfung der Eindimensionalität der Skalen wurden im nächsten Schritt konfirmatorische Faktorenanalysen (CFA) durchgeführt. Aufgrund der ordinalen, zum Teil nicht symmetrisch verteilten Antwortmöglichkeiten wurden faktorenanalytische Verfahren für geordnete kategoriale Variablen genutzt. Hierfür wurde auf eine robuste gewichtete kleinste-Quadrate-Schätzung (WLSMV¹³) des Software-Paketes MPlus (Version 7, Muthén & Muthén, 1998-2012; Muthén, du Troit & Spisic, 1997) zurückgegriffen, das als Ausgangspunkt die polychorischen Korrelationen der Indikatoren nutzt. Obwohl dabei angenommen wird, dass hinter den ordinalen Variablen normalverteilte kontinuierliche Variablen stehen, haben Simulationsstudien gezeigt, dass auch eine leichte bis moderate Verletzung dieser Voraussetzung zu angemessenen Lösungen der CFA führt (Flora & Curran, 2004; Li, 2016). Dennoch führte dies bei kleineren Stichproben ($n \leq 200$) tendenziell zu einer Überschätzung der χ^2 -Statistik (Flora & Curran, 2004; Li, 2016). Zur Beurteilung der Modellpassung wurden daher neben der χ^2 -Statistik weitere Kennwerte herangezogen. Die Passung des CFA-Modells wurde als akzeptabel angesehen, wenn

- $\chi^2/df \leq 3$,
- Comparative Fit Index (CFI) $\geq .95$,
- Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) $\leq .08$ und
- Standardized Root Mean Residual (SRMR) $\leq .10$ (Schmermelleh-Engel, Moosbrugger & Müller, 2003).

Um einen möglichst großen Anteil der verfügbaren Informationen zu nutzen, wurde ein paarweiser Ausschluss fehlender Itemwerte genutzt, d.h. für die Berechnung der Zusammenhänge jedes möglichen Variablenpaares wurden alle Fälle genutzt, die auf diesen beiden Variablen keine fehlenden Werte hatten, unabhängig davon, ob bei diesen Fällen andere Variablen fehlende Werte aufwiesen. In diesem Fall wird jedoch das SRMR für konfirmatorische Faktorenanalysen in MPlus nicht berechnet. Da ein eindimensionales CFA-Modell der einfaktoriellen Lösung der explorativen Faktorenanalyse entspricht, wurde das SRMR dort entnommen. Für den

¹³ Die Abkürzung des robusten WLS-Methode ergibt sich aus der Beschreibung der Schätzungen als „weighted least square parameter estimates using a diagonal weight matrix with standard errors and mean- and variance-adjusted chi-square test statistic that use a full weight matrix“ (Muthén & Muthén, 1998-2012, S. 603).

RMSEA wird im Ergebnisbericht zusätzlich das 90%-Konfidenzintervall (CI) angegeben, das bestenfalls den Wert Null enthalten sollte.

Bei der faktorenanalytischen Prüfung der Messinstrumente bildete die Skala der epilepsiespezifischen Ängste eine Ausnahme. Für einen ähnlichen Fragebogen zu Ängsten bei Erwachsenen mit Epilepsie hatten sich Hinweise auf eine zwei- bzw. dreifaktorielle Struktur ergeben (May, Pfäfflin, Brandt et al., 2015; May, Pfäfflin, Brückner et al., 2015). Um zu untersuchen, ob sich die epilepsiespezifischen Ängste bei Eltern von Kindern mit Epilepsie ebenfalls in Subfaktoren aufteilen lassen und welche Aspekte diese abbilden, wurde für diese Skala eine explorative Faktorenanalyse (EFA, WLSMV-Schätzung) durchgeführt. Für die Bestimmung der Faktorenzahl wurde dabei der Eigenwerteverlauf betrachtet. Da dieser nicht eindeutig zu interpretieren war, wurde zusätzlich eine Parallelanalyse nach Horn (1965) durchgeführt. Diese steht jedoch für Faktorenanalysen mit kategorialem Outcome in MPlus nicht zur Verfügung, weshalb die Parallelanalyse im Rahmen einer Maximum-Likelihood-Faktorenanalyse, ebenfalls in MPlus, angefordert wurde. Vor der Interpretation dieser Analyse wurde geprüft, ob der Eigenwerteverlauf mit dem der EFA für ordinale Variablen vergleichbar ist.

Die Berechnung der Skalenwerte erfolgte durch Aufsummieren der Einzelitems mit anschließender Umrechnung auf einen möglichen Wertebereich von 0 - 100 zur leichteren Interpretation. Eine Ausnahme bilden hier die FaBel-Skalen, für die die ursprüngliche Skalierung von 1 - 4 durch Mittelwertbildung der Items beibehalten wurde.

Die Konstruktvalidität der Skalen wurde über Korrelationen geprüft: Für die Zusammenhänge zwischen den Skalen wurden Pearson-Korrelationen berechnet, für Zusammenhänge der Skalen mit demografischen und krankheitsspezifischen Variablen je nach Skalenniveau Pearson- bzw. punktbiseriale Korrelationen oder polyseriale Korrelationen r_{ps} (letztere mit MPlus, Muthén & Muthén, 1998-2012).

4.6.2 Imputation fehlender Werte

Obwohl der Anteil fehlender Itembeantwortungen in der Stichprobe mit 3.0% insgesamt sehr gering war, führen auch Fälle mit wenigen oder einzelnen fehlenden Items pro Skala zu einem Informationsverlust für die Prüfung der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses, da die vorhandenen Antworten dieser Personen bei der Berechnung der Skalenwerte nicht genutzt werden können. Zudem kommt es dadurch zu einer Reduktion der Stichprobengröße und folglich zu einer Verringerung der Teststärke (Graham, 2012). Aus diesem Grund wurden multiple Imputationen fehlender Itemwerte erzeugt. Bei der hierfür genutzten Methode der „fully conditional specification“ wird für jede zu imputierende Variable ein Regressionsmodell erstellt,

in dem die anderen Variablen, die im Modell enthalten sind, als Prädiktoren fungieren. Die fehlenden Werte werden iterativ aus den Imputationsmodellen geschätzt (Raghunathan, Lepkowski, van Hoewyk & Solenberger, 2001; van Buuren, 2007). Obwohl „fully conditional specification“ im Gegensatz zum „joint modeling“, bei dem a priori eine konkrete Verteilung (z.B. eine multivariate Normalverteilung) spezifiziert wird, weniger theoriegeleitet ist, konnte gezeigt werden, dass die Methode in der Anwendung gute Ergebnisse liefert, wenn keine Verteilung spezifiziert werden kann (van Buuren, 2007), und dass sie bei itemweiser Imputation fehlender Werte anderen Methoden überlegen ist (van Buuren, 2010).

In das Modell zur multiplen Imputation fehlender Werte wurden alle nach den Skalenanalysen beibehaltenen Items zur Erfassung der Zielparameter für beide Befragungszeitpunkte aufgenommen, mit Ausnahme der sechs zur FaBel-Subskala Geschwister gehörigen Items, für die ein gesondertes Modell aufgestellt wurde. Zusätzlich wurden demografische und krankheitsspezifische Variablen eingegeben, die Einfluss auf die Itembeantwortungen haben können: das Alter und der körperliche und geistige Entwicklungsstand des Kindes, das Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises, der Schul- und Ausbildungsabschluss des befragten Elternteils sowie die Anfallshäufigkeit des Kindes zu beiden Befragungszeitpunkten. Bis auf die Anfallshäufigkeit wurden alle Stichprobencharakteristika nur als Prädiktoren genutzt. Fehlende Werte in der Anfallshäufigkeit (Baseline: $n = 2$, Follow-up: $n = 4$, bei den gematchten Teilnehmern) wurden imputiert, da diese Variable in den nachfolgenden Analysen als Kovariate genutzt wurde. Interaktionen zwischen den Prädiktoren wurden nicht spezifiziert, um die ohnehin große Zahl der zu schätzenden Parameter nicht weiter zu erhöhen. Fehlende Werte in der FaBel-Subskala Geschwister wurden gesondert imputiert, da hierfür nur die Teilnehmer mit mehr als einem Kind berücksichtigt werden sollten. Die Prädiktoren für dieses Modell waren die Items der anderen FaBel-Skalen, das Alter des kranken Kindes, sein körperlicher und geistiger Entwicklungsstand, das Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises, die Anfallshäufigkeit sowie die Zahl der Geschwister.

Es wurden jeweils fünf vervollständigte Datensätze erzeugt. Die Parameter und Standardfehler aus den nachfolgenden Analysen mit den imputierten Datensätzen wurden nach den von Rubin (2004) vorgeschlagenen Regeln zu einer Gesamtschätzung zusammengefasst. Der Punktschätzer eines interessierenden Parameters Q wird dabei als Durchschnitt der Parameterschätzungen \hat{Q}_i der m imputierten Datensätze angegeben:

$$\bar{Q} = \sum_{i=1}^m \hat{Q}_i / m$$

Für die Varianz T dieses Punktschätzers wird sowohl die Varianz innerhalb der Imputationen \bar{U} als auch die Varianz zwischen den Imputationen B berücksichtigt:

$$T = \bar{U} + (1 + m^{-1})B \quad \text{mit} \quad \bar{U} = \sum_{i=1}^m U_i / m \quad \text{und} \quad B = \sum_{i=1}^m (\hat{Q}_i - \bar{Q})^2 / (m - 1),$$

wobei U_i die Varianz des Punktschätzers \hat{Q}_i für den jeweiligen vervollständigten Datensatz bezeichnet (Rubin, 2004).

4.6.3 Analyse der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses

Dem Studiendesign entsprechend sollte die Wirksamkeit der *famoses*-Elternschulung mithilfe von 2 x 2 faktoriellen Varianzanalysen (ANOVA) mit Messwiederholung auf dem Faktor Zeit und dem Zwischensubjektfaktor Gruppe (Schulungsgruppe vs. Kontrollgruppe) untersucht werden (vgl. Abschnitt 4.2). Eine Inspektion der Daten ergab jedoch einerseits Zusammenhänge einiger Zielparameter mit der Anfallshäufigkeit und andererseits in beiden Gruppen zum Teil deutliche Änderungen in der Anfallshäufigkeit zwischen Baseline- und Follow-up-Befragung. Darum sollte die ordinal erfasste Anfallshäufigkeit als sich über die Zeit verändernde Kovariate in der Analyse berücksichtigt werden. Allerdings ist es in der ANOVA zwar möglich, Kovariaten aufzunehmen, jedoch wird für die jeweiligen Personen zu beiden Messzeitpunkten derselbe Wert der Kovariate angenommen, sodass sich die Änderung in der Anfallshäufigkeit mit der ANOVA nicht adäquat modellieren lässt. Aus diesem Grund wurden für die Analyse der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses Verallgemeinerte Schätzgleichungen (generalized estimation equations, GEE) eingesetzt, in die zeitabhängige Kovariaten aufgenommen werden können.

Verallgemeinerte Schätzgleichungen stellen eine Erweiterung der Generalisierten Linearen Modelle (generalized linear models, GLM; Nelder & Wedderburn, 1972) auf longitudinale Daten dar (Liang & Zeger, 1986, Zeger & Liang, 1986). Gegenüber dem Allgemeinen Linearen Modell (ALM) haben GLMs den Vorteil, dass sie sich flexibel auf verschiedene Arten von Zielparametern anwenden lassen, da sie für die Verteilung des Zielparameters lediglich voraussetzen, dass diese einer Verteilung aus der Exponentialfamilie folgt, während das ALM von normalverteilten Residuen ausgeht. So kann für binäre Zielparameter eine Binomialverteilung angenommen werden oder für Zähldaten eine Poisson-Verteilung. Eine bessere Anwendbarkeit von GLMs kann durch die Nutzung der Quasi-Likelihood-Methode (Wedderburn, 1974; McCullagh, 1983) erreicht werden, die auch die Grundlage der GEEs bildet.

Während bei Maximum-Likelihood-Schätzungen genaue Annahmen über die Form der Verteilung der abhängigen Variable getroffen werden müssen, ist es bei GEE-Modellen ausreichend, die ersten beiden Momente der Verteilung - Mittelwert und Varianz - zu spezifizieren. Für die Beobachtungen eines Zielparameters y_{it} von Person i zum Zeitpunkt t wird dabei der bedingte Erwartungswert $\mu_{it} = E(y_{it} | x_{it})$ über die Linkfunktion g mit einer Linearkombination der Kovariaten verknüpft:

$$g(\mu_{it}) = x'_{it}\beta,$$

wobei x_{it} den $p \times 1$ Vektor der Kovariaten bezeichnet und β den $p \times 1$ Vektor der unbekannt Parameter darstellt. Die bedingte Varianz $\text{var}(y_{it} | x_{it})$ setzt sich zusammen aus einer Funktion v des Erwartungswertes μ_{it} und dem ggf. zu schätzenden Skalierungsparameter ϕ (Fahrmeir & Tutz, 2001):

$$\text{var}(y_{it} | x_{it}) = \phi v(\mu_{it})$$

Die Wahl der Link- und Varianzfunktion ist abhängig von der Art des Zielparameters, wobei üblicherweise die für die jeweils angenommene Residualverteilung kanonische Linkfunktion genutzt wird, da sie günstige Eigenschaften für die Parameterschätzung aufweist. Im Rahmen von Quasi-Likelihood-Modellen ist es jedoch auch möglich, andere Kombinationen von Link- und Varianzfunktionen zu nutzen (Fahrmeir & Tutz, 2001).

Die Anwendbarkeit von GEEs auf verschiedene Arten von Outcomes ist für die vorliegende Arbeit insofern von Bedeutung, als dass die meisten der Zielparameter zwar metrisch und zumeist auch normalverteilt sind, die krankheitsspezifischen Parameter jedoch sowohl ordinale abhängige Variablen (Anfallshäufigkeit, Wirksamkeit und Verträglichkeit der antikonvulsiven Medikation) als auch Zähldaten (Arztbesuche, stationäre Aufenthalte, Fehltag) umfassen. Durch die Nutzung von GEEs können auch diese Zielparameter im gleichen Rahmenmodell analysiert werden.

Für die Analyse der Fragebogenskalen wurde die für normalverteilte Zielparameter kanonische Linkfunktion der Identität genutzt:

$$g(\mu_{it}) = \mu_{it},$$

durch die die abhängige Variable ohne weitere Transformation mit dem linearen Prädiktor in Beziehung gesetzt wird. Durch das Setzen der Varianzfunktion auf

$$v(\mu_{it}) = 1$$

entspricht die Varianz der Beobachtungen dem Skalierungsparameter (Fahrmeir & Tutz, 2001):

$$\phi = \text{var}(y_{it} | x_{it}) .$$

Die Normalverteilung der Fragebogenskalen wurde zuvor visuell überprüft. Dabei zeigten sich linkssteile Verteilungen für die Ängste der Eltern vor akuten Folgen der Epilepsie und für die FaBel-Skalen Finanzen und Geschwister sowie eine rechtssteile Verteilung für das Verhalten der Eltern während eines Anfalls. Andere Linkfunktionen für diese Variablen führten jedoch nicht zu bedeutsamen Unterschieden in den Ergebnissen, weshalb in dieser Arbeit die Analysen mit Identitäts-Link berichtet werden, deren Parameter in der Skalierung der Zielparameter zu interpretieren sind.

Wird für Zählvariablen eine Poisson-Verteilung angenommen, ist die kanonische Link-Funktion der loglineare Link (Fahrmeir & Tutz, 2001):

$$g(\mu_{it}) = \log(\mu_{it})$$

und die Varianzfunktion entspricht dem Erwartungswert:

$$v(\mu_{it}) = \mu_{it}$$

bei einem Skalierungsparameter von

$$\phi = 1 .$$

Für die ordinalen Zielparameter wurde eine Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link angenommen. Anders als bei den zuvor angegebenen Linkfunktionen wird dabei nicht der bedingte Erwartungswert $E(y_{it} | x_{it})$ modelliert, sondern die bedingte kumulierte Wahrscheinlichkeit für J Kategorien der Zielvariable mit den Wahrscheinlichkeiten π_1, \dots, π_J :

$$g(P(y_{it} \leq j | x_{it})) = \log \left(\frac{P(y_{it} \leq j | x_{it})}{1 - P(y_{it} \leq j | x_{it})} \right) = \log \left(\frac{\pi_1 + \dots + \pi_j}{\pi_{j+1} + \dots + \pi_J} \right) = \alpha_j + x'_{it} \beta ,$$

mit $j = 1, \dots, J - 1$ und dem Schwellenparameter α_j (Agresti, 2002).

Die Abhängigkeit der Messungen zu den verschiedenen Zeitpunkten macht es in GEE-Modellen notwendig, zusätzlich zur Link- und Varianzfunktion Annahmen über die Zusammenhangsstruktur zu treffen. Dies geschieht über die Spezifikation einer Arbeitskorrelationsmatrix $R_i(a)$, aus der gemeinsam mit der Varianzfunktion

die Arbeitskovarianzmatrix V_i ermittelt wird (Zeger & Liang, 1986). GEEs liefern jedoch auch dann konsistente und asymptotisch normalverteilte Schätzungen der Parameter, wenn die Arbeitskovarianzmatrix fehlspezifiziert wurde, unter der Voraussetzung, dass der Erwartungswert korrekt spezifiziert wurde und hinreichend große Fallzahlen analysiert werden können (Dahmen & Ziegler, 2004). Für die in dieser Arbeit berichteten Analysen wurde jeweils eine unstrukturierte Arbeitskorrelationsmatrix angenommen. Dabei ist zu beachten, dass diese im Fall von nur zwei Messzeitpunkten einer austauschbaren ebenso wie einer autoregressiven Korrelationsstruktur erster Ordnung und einer m -abhängigen Korrelationsstruktur mit $m = 1$ entspricht, da in allen Fällen lediglich eine Korrelation zu schätzen ist:

$$R_i = \begin{pmatrix} 1 & \rho \\ \rho & 1 \end{pmatrix}.$$

Eine Ausnahme bilden die ordinalen Zielparameter, da hier für jedes Paar von zwei Kategorien (mit Ausnahme der Referenzkategorie) eine Korrelation zwischen den Messzeitpunkten geschätzt werden muss. Aufgrund der höheren Parameterzahl traten bei einzelnen Modellen für ordinale Zielparameter Schätzprobleme wie fehlende Konvergenz oder eine nicht positiv definite Arbeitskorrelationsmatrix auf. In diesem Fall wurde, wie von Lipsitz, Kim und Zhao (1994) vorgeschlagen, auf eine einfachere Arbeitskorrelationsmatrix (austauschbar) zurückgegriffen. Führte auch eine austauschbare Arbeitskorrelationsstruktur nicht zur Konvergenz, wurde Unabhängigkeit zwischen den Messungen angenommen¹⁴. Dies kann jedoch zu einem Verlust an Effizienz bei der Schätzung führen, vor allem bei starken Zusammenhängen zwischen den Messungen und dann insbesondere für die Schätzung des Effekts zeitabhängiger Kovariaten (Fitzmaurice, 1995; Lipsitz et al., 1994).

Für die Analyse der Effekte des *famoses*-Elternkurses wurden in den GEE-Modellen die gleichen Effekte spezifiziert, die auch im varianzanalytischen Modell enthalten wären: Die Haupteffekte von Gruppe (Schulungsgruppe vs. Kontrollgruppe) und Zeit (Baseline vs. Follow-up) sowie ihre Interaktion. Obwohl durch das Matching Tripel von vergleichbaren Eltern entstanden waren, wurden die gematchten Teilnehmer als unabhängige Fälle angenommen (Schafer & Kang, 2008; Stuart, 2010). Daher wurden jeweils beide gematchten *famoses*-Teilnehmer eines Tripels der Schulungsgruppe zugewiesen, sodass weiterhin lediglich Schulungsgruppe und Kontrollgruppe verglichen wurden. Bei den Zielparametern, für die sich ein Zusammenhang mit der Anfallshäufigkeit gezeigt hatte, wurde diese als Kovariate eingefügt. Wie im Allgemeinen Linearen Modell gibt es auch bei GEEs keine

¹⁴ In der Analyse aller gematchten Teilnehmer war dies nur für die Verträglichkeitseinschätzung der Medikamente notwendig (s. Abschnitt 5.2.2).

Möglichkeit, geordnete kategoriale Kovariaten direkt zu berücksichtigen, weshalb die Anfallshäufigkeit in Form von Dummy-Variablen aufgenommen wurde.

Die Schätzung der Kovarianzmatrix der Parameter erfolgte mittels eines robusten „Sandwich“-Schätzers (Diggle et al., 2002), der auch bei fehlspezifizierter Arbeitskorrelation zu konsistenten Ergebnissen führt (Dahmen & Ziegler, 2004). Die Parameter wurden mit Wald-Tests auf Signifikanz geprüft und ggf. wurden Sidak-korrigierte Post-hoc-Tests für die Veränderung über die Zeit in den beiden Gruppen durchgeführt. Die deskriptiven Statistiken zu den GEE-Analysen werden in Form von geschätzten Randmitteln und ihren Standardfehlern (*SE*) angegeben. Für Zielparameter, bei deren Analyse keine Kovariate berücksichtigt wird, entsprechen die geschätzten Randmittel den Mittelwerten der Gruppen zu den jeweiligen Messzeitpunkten. Wird die Anfallshäufigkeit als Kovariate berücksichtigt, stellt das geschätzte Randmittel eine Schätzung des erwarteten Wertes einer Person (in ihrer Gruppe zum jeweils betrachteten Messzeitpunkt) bei mittlerer Ausprägung der Kovariate dar.

Desweiteren wurden für alle Fragebogenskalen Effektstärken berechnet. Hierfür wurde eine Formel genutzt, die von Morris (2008) für Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe (PPC) vorgeschlagen und geprüft wurde:

$$d_{ppc2} = c_p \cdot \frac{(M_{SG,Follow-up} - M_{SG,Baseline}) - (M_{KG,Follow-up} - M_{KG,Baseline})}{\sqrt{\frac{(n_{SG} - 1) \cdot SD_{SG,Baseline}^2 + (n_{KG} - 1) \cdot SD_{KG,Baseline}^2}{n_{SG} + n_{KG} - 2}}}$$

mit Mittelwert *M* und Standardabweichung *SD* der jeweiligen Gruppe zum angegebenen Befragungszeitpunkt und

$$c_p = \left(1 - \frac{3}{4 \cdot (n_{SG} + n_{KG} - 2) - 1} \right)$$

Dabei wird die Veränderung in der Schulungsgruppe im Vergleich zur Änderung in der Kontrollgruppe an der gepoolten Standardabweichung der Baseline-Werte beider Gruppen standardisiert. Mit c_p wird der Bias bei der Schätzung der Populationseffektstärke korrigiert. Diese Korrektur fällt bei den vergleichsweise großen Fallzahlen in dieser Studie jedoch nur gering aus. Für die wenigen Skalen, bei denen eine Reduktion der Werte auf eine Verbesserung hinweist (Ängste, FaBel), wurde der Zähler der Formel für d_{ppc2} so angepasst, dass auch für diese Skalen eine Verbesserung in der Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe mit positiven Effektstärken einhergeht.

Da das oben dargestellte Effektstärkenmaß sich nicht für Variablen mit ordinalem Antwortformat (z.B. Anfallshäufigkeit, Wirksamkeitseinschätzung) eignet, wurde in diesem Fall auf die Effektstärke θ zurückgegriffen, die für den Vergleich zweier Stichprobenmediane mittels Mann-Whitney-*U*-Test genutzt werden kann (Newcombe, 2006). Dafür wurden die Differenzwerte von Baseline- und Follow-up-Befragung zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe mittels *U*-Test verglichen, aus dessen Prüfgröße die Effektstärke berechnet werden kann: $\hat{\theta} = U/(n_{KG} \cdot n_{SG})$. θ verfügt über einen möglichen Wertebereich von 0 - 1, wobei die beiden Extreme auf keine Überlappung der Verteilungen beider Gruppen hindeuten (Newcombe, 2006). Für den Fall normalverteilter Merkmale und vorliegender Homoskedastizität gibt Newcombe (2006) korrespondierende standardisierte Mittelwertsdifferenzen δ für verschiedene Ausprägungen von θ an. Inhaltlich lässt sich θ weiterhin interpretieren als die Wahrscheinlichkeit, mit der eine beliebig gezogene Person aus der Schulungsgruppe eine stärkere Veränderung über die Zeit (d.h. einen höheren Rangplatz) aufweist als eine beliebig gezogene Person aus der Kontrollgruppe, zuzüglich der Hälfte aller Rangbindungen: $\theta = \Pr[SG > KG] + 1/2\Pr[SG = KG]$ (Newcombe, 2006; Eid, Gollwitzer & Schmitt, 2011).

Die Auswertung der Bewertung des Elternkurses erfolgte lediglich deskriptiv über die Angabe von Häufigkeiten und Prozentwerten zu den Antwortmöglichkeiten des Evaluationsbogens.

4.6.4 Vergleich von Auswertungsansätzen

Der Vergleich von Auswertungsansätzen wurde mit dem Ziel durchgeführt, den Bias durch nicht-äquivalente Stichproben in Quasi-Experimenten abzuschätzen, bzw. zu prüfen, inwiefern verschiedene Ansätze zur Reduktion dieses Bias geeignet sind. Hierfür wurde zum Teil auf Analysestrategien zurückgegriffen, die Cook & Steiner (2010) zur Reanalyse der Daten von Shadish et al. (2008) angewandt hatten. So wurde als Schätzung des ursprünglichen Bias die Differenz der nicht adjustierten Follow-up-Werte von Schulungs- und Kontrollgruppe (ohne Matching) genutzt. Dies entspricht einer Analyse nicht äquivalenter Gruppen ohne statistische Kontrolle von Kovariaten und wurde mittels *t*-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt.

Für die Analyse nicht äquivalenter Gruppen mit statistischer Kontrolle von Kovariaten konnten Cook & Steiner (2010) die besondere Rolle des Prätests als mit dem Outcome oft höher als andere Variablen korrelierte Kovariate bestätigen. Insofern sollte im nächsten Schritt die Baseline-Erhebung der jeweiligen abhängigen Variablen berücksichtigt werden. Dies wurde zum einen in Form von Kovarianzanalysen (ANCOVA) realisiert, zum anderen über Varianzanalysen mit Messwiederholung. Die Anfallshäufigkeit der Kinder stellt eine weitere mögliche Kovariate dar,

da sich die Gruppen zur Baseline-Befragung auf dieser Variable unterschieden. Darum sollte sie zusätzlich in die Analysen aufgenommen werden, indem GEE-Modelle aufgestellt wurden, sowohl mit der Baseline-Anfallshäufigkeit als Kovariate, als auch mit der Anfallshäufigkeit als zeitabhängiger Kovariate.

Schließlich wurden alle oben genannten Analysen auch für die nach dem Matching verbliebenen Teilnehmer durchgeführt, für die sich zur Baseline-Erhebung keine signifikanten Unterschiede in der Anfallshäufigkeit der Kinder mehr gezeigt hatten. Von den durchgeführten Analysen sollte das GEE-Modell der gematchten Teilnehmer mit der Anfallshäufigkeit als zeitabhängiger Kovariate die Schätzung mit dem geringstmöglichen Bias darstellen.

Für alle Analysen wurden Mittelwerte bzw. adjustierte Randmittel und Standardabweichungen zur Bestimmung der Effektstärken berechnet. Um eine Vergleichbarkeit über die Auswertungsansätze hinweg zu erzielen, wurden alle Effektstärken als standardisierte Mittelwertdifferenzen bestimmt. Zusätzlich wurden mithilfe ihrer Standardfehler 95%-Konfidenzintervalle für die Effektstärken bestimmt. Für jede Analyse werden weiterhin die p -Werte des für die Wirksamkeitsaussage relevanten Effekts angegeben: der Haupteffekt der Gruppe für t -Tests und Kovarianzanalysen sowie die Interaktion Gruppe x Zeit für Varianzanalysen und GEE-Modelle.

Die Effektstärke der t -Tests wurde als *Hedges' g^** (Hedges, 1981) berechnet:

$$g^* = \left[1 - \frac{3}{4(n_{SG} + n_{KG}) - 9} \right] \cdot \frac{M_{SG, Follow-up} - M_{KG, Follow-up}}{\sqrt{\frac{(n_{SG} - 1) \cdot SD_{SG, Follow-up}^2 + (n_{KG} - 1) \cdot SD_{KG, Follow-up}^2}{n_{SG} + n_{KG} - 2}}}$$

$$\text{mit } SE_{g^*} = \sqrt{\frac{n_{SG} + n_{KG}}{n_{SG} \cdot n_{KG}} + \frac{(g^*)^2}{2 \cdot (n_{SG} + n_{KG})}}$$

Für die Berechnung der Effektstärke der Kovarianzanalysen wurden die um die Baseline-Werte adjustierten Mittelwerte der Follow-up-Befragung in den Zähler von *Hedges' g^** eingesetzt. Die Varianzen dieser adjustierten Mittelwerte sind jedoch nicht für die Schätzung der gepoolten Standardabweichung geeignet, da die Berücksichtigung der Baseline-Werte als Kovariate zu einer Varianzreduktion führt (Lipsey & Wilson, 2007). Aus diesem Grund wurde auf die Streuungen der nicht adjustierten Skalenwerte zur Follow-up-Befragung zurückgegriffen, sodass die Standardisierung der Effektstärken von t -Tests und Kovarianzanalysen an derselben gepoolten Standardabweichung erfolgte.

Für die Varianzanalysen mit Messwiederholung und die GEE-Modelle wurde die Effektstärke d_{ppc2} von Morris (2008; Abschnitt 4.6.3) genutzt. Der Standardfehler dieser Effektstärke ergibt sich folgendermaßen:

$$SE_{d_{ppc2}} = \sqrt{2c_p^2(1-r) \left(\frac{n_{SG} + n_{KG}}{n_{SG} \cdot n_{KG}} \right) \left(\frac{n_{SG} + n_{KG} - 2}{n_{SG} + n_{KG} - 4} \right) \left(1 + \frac{d_{ppc2}^2}{2 \cdot (1-r) \cdot \left(\frac{n_{SG} + n_{KG}}{n_{SG} \cdot n_{KG}} \right)} \right) - d_{ppc2}^2},$$

wobei r für die Korrelation von Baseline- und Follow-up-Werten steht.

Anders als bei Cook & Steiner werden die Effektstärken nicht auf einem Kontinuum von 0 - 100% Bias-Reduktion dargestellt. Dies wurde für die vorliegende Arbeit als nicht sinnvoll erachtet, zum einen, da mit dem Fehlen eines randomisierten Studienzweiges keine Schätzung für eine vollständige Reduktion des Bias vorliegt, zum anderen, weil auf diese Weise gerade bei von vorneherein kleinen Effekten die Unterschiede zwischen den Auswertungsansätzen übermäßig groß erscheinen könnten.

Sofern nicht anders angegeben, wurden die Analysen mit IBM SPSS Statistics 23 berechnet und alle Testungen zweiseitig mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von $\alpha = .05$ durchgeführt.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zur Hauptfragestellung sowie zu den beiden Nebenfragestellungen dieser Arbeit berichtet. Da die Validität der Aussagen zur Wirksamkeit des *famoses*-Schulungsprogramms von der Güte der verwendeten Skalen abhängt, werden zunächst die Ergebnisse der psychometrischen Analysen dargestellt. Im Anschluss daran folgt die Auswertung zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses und zur Teilnehmerzufriedenheit. Der Vergleich von Auswertungsdesigns bildet den Abschluss, da diese Analysen auf den Ergebnissen zur Wirksamkeit basieren. Nach jedem Abschnitt wird eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse gegeben.

5.1 Psychometrische Analysen der verwendeten Skalen

Die Skalenanalysen wurden vor der Auswertung der Effekte des *famoses*-Elternkurses auf Grundlage der Daten aller zur Baseline eingeschlossenen Teilnehmer ($n = 298$) durchgeführt¹⁵. Weil nicht alle dieser Eltern auch zur Follow-up-Befragung einen auswertbaren Fragebogen zurückgeschickt hatten, sind die Fallzahlen für die psychometrische Analyse der Skalen höher als für die Analyse der Wirksamkeit von *famoses*. Zudem unterscheiden sich die Fallzahlen für die Analysen der verschiedenen Skalen, da an dieser Stelle noch keine fehlenden Werte ersetzt wurden. Insgesamt war jedoch der Anteil der fehlenden Werte in den zur Erfassung der Zielparameter erhobenen Items mit 3.0% sehr gering. Hierbei wurde die FaBel-Subskala „Geschwister“ nicht berücksichtigt, da etwa ein Viertel der Eltern nur ein Kind hatte (vgl. Abschnitt 4.5.3). Ein Teil der fehlenden Werte war darauf zurückzuführen, dass zu Beginn der Studie von einzelnen Eltern ganze Doppelseiten des Fragebogens beim Umblättern überschlagen worden waren. Dies wurde daran festgemacht, dass eine (Doppel-)Seite gar nicht bearbeitet wurde, der Rest des Fragebogens jedoch vollständig ausgefüllt war. Durch Hinzufügen eines entsprechenden Hinweises auf der letzten Fragebogenseite nach den ersten eingeschlossenen Schulungen konnte dieses Problem weitestgehend behoben werden. Eine Missing-Data-Analyse der Items aller Skalen (Baseline, mit Ausnahme der FaBel-Subskala Geschwister) gemeinsam mit den für das Matching genutzten Variablen ergab keine Hinweise auf systematisch fehlende Werte, $\chi^2(9239) = 9327.733$, $p = .256$ (MCAR-Test nach Little).

¹⁵ Die Gründe für den Ausschluss von 18 der insgesamt 316 eingegangenen Baseline-Fragebögen finden sich in Abschnitt 4.5.1.

5.1.1 Epilepsiespezifisches Wissen

Das epilepsiespezifische Wissen wurde als Anteil korrekter Antworten ausgewertet. Dafür wurden die Elternangaben von der ursprünglich dreistufigen Antwortmöglichkeit („richtig“, „falsch“, „weiß nicht“) in zwei Kategorien „korrekt“ und „nicht korrekt“ umkodiert, wobei letztere auch die „weiß nicht“-Antworten umfasst. Pro Item gab es zur Baseline-Erhebung zwei bis acht fehlende Werte (0.7 - 2.7%, Tabelle 5.1.1), wobei die entsprechende Doppelseite des Fragebogens von einem Studienteilnehmer überschlagen worden war.

Mit anfänglich 20 Aussagen sollte ein breites Spektrum des epilepsiebezogenen Wissens der Eltern abgefragt werden. Um dieser Heterogenität auch in der Itemanalyse gerecht zu werden, wurde das für die anderen Skalen genutzte Kriterium einer korrigierten Trennschärfe von $r_{it(i)} \geq .30$ ausgesetzt und die Items wurden insbesondere nach den Gesichtspunkten Schwierigkeit und Inhalt bewertet.

Dabei fiel ein Item mit sehr geringer Schwierigkeit und negativer korrigierter Trennschärfe (Item 8: 90.1% korrekte Antworten, $r_{it(i)} = -.113$) auf. Da ein solches Item nicht zur Differenzierung zwischen Personen beiträgt und zudem eine Verbesserung in der Gesamtgruppe nur in sehr geringem Umfang möglich ist, wurde es aus der Skala entfernt. Für ein weiteres Item zeigte sich eine sehr hohe Schwierigkeit bei korrigierter Trennschärfe nahe null (Item 18: 12.6% korrekte Antworten, $r_{it(i)} = .053$). Dieses Item, das nach der Notwendigkeit jährlicher EEG-Untersuchungen fragt, wurde aus inhaltlichen Gründen ausgeschlossen. Obwohl regelmäßige EEG-Kontrollen nicht notwendig sind, können sie bei nicht anfallsfreien Kindern und bei solchen mit neu diagnostizierter Epilepsie sinnvoll sein. Insofern ist die Itemformulierung möglicherweise missverständlich. Die Bedeutung der Skala änderte sich durch den Ausschluss der zwei Items nicht, da ähnliche Inhalte (Restriktionen, Diagnostik) auch mit anderen Items abgedeckt werden.

Für die verbleibenden 18 Items lagen die Anteile korrekter Antworten zwischen 22.8% und 76.4%. Obwohl die interne Konsistenz mit *Cronbach's* $\alpha = .752$ ($n = 263$) als ausreichend zu bezeichnen ist, waren die korrigierten Trennschärfen aufgrund der heterogenen Konzeption der Wissensskala zum Teil sehr gering (Tabelle 5.1.1). Dessen ungeachtet ergab sich in der Kontrollgruppe eine hohe Retest-Reliabilität über die Studiendauer von 6 Monaten ($ICC = .834$, $r_u = .834$, $n = 67$).

Die CFA zeigte trotz signifikantem χ^2 -Test ($\chi^2(135) = 240.724$, $p < .001$) eine weitgehend akzeptable Passung des einfaktoriellen Modells ($\chi^2/df = 1.78$, RMSEA = .051 [CI .041, .062], CFI = .895, SRMR = .097). Erwartungsgemäß waren die Ladungen teilweise sehr niedrig (Tabelle 5.1.1) und der Anteil der durch den Faktor aufgeklärten Varianz war dementsprechend mit 26.88% relativ gering.

Tabelle 5.1.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Jedes Kind kann unter bestimmten Umständen epileptische Anfälle bekommen. [R] ^e	0.76 ± 0.43	2	.116	.180
2. Epileptische Anfälle führen immer dazu, dass Nervenzellen des Gehirns absterben. [F] ^e	0.54 ± 0.50	3	.461	.608
3. Kinder mit Epilepsie verletzen sich sehr häufig aufgrund ihrer Anfälle und müssen darum ständig beaufsichtigt werden. [F]	0.32 ± 0.47	7	.347	.555
4. Eine Epilepsie führt zu einer stetigen Verschlechterung der schulischen Leistungen. [F]	0.59 ± 0.49	6	.505	.725
5. Aufregung führt bei den meisten Kindern mit Epilepsie zu Anfällen. [F]	0.32 ± 0.47	8	.350	.565
6. Bei einem generalisierten Anfall erfasst die epileptische Aktivität das gesamte Gehirn. [R]	0.60 ± 0.49	4	.283	.354
7. Manche Kinder können lernen, eine Aura zur Anfallsunterbrechung zu nutzen. [R]	0.50 ± 0.50	7	.429	.530
8. Kinder mit Anfällen sollten nicht alleine in der Badewanne baden. [R]	0.90 ± 0.30	2	-	-
9. Mit dem EEG lässt sich jede Anfallsart eindeutig bestimmen. [F]	0.52 ± 0.50	3	.413	.581
10. Die meisten kindlichen Epilepsien sind medizinisch gut behandelbar. [R]	0.64 ± 0.48	4	.257	.385
11. Die meisten Kinder entwickeln sich trotz einer Epilepsie normal. [R]	0.65 ± 0.48	5	.310	.486
12. Kinder mit Epilepsie müssen bei Infektionen sofort fiebersenkende Mittel bekommen, um Anfälle zu vermeiden. [F]	0.32 ± 0.47	4	.254	.417
13. Mit einer Magnetresonanztomographie (MRT) kann die Ursache einer Epilepsie aufgedeckt werden. [R]	0.54 ± 0.50	7	.162	.230
14. Einige Antibiotika können die Konzentrationen von Medikamenten gegen Anfälle im Blut erhöhen. [R]	0.31 ± 0.46	2	.159	.218
15. Epilepsien im frühen Kindesalter treten deutlich häufiger auf als im mittleren Erwachsenenalter. [R]	0.46 ± 0.50	7	.196	.293
16. Nur der Blutspiegel gibt Hinweise auf eine Überdosierung der Medikamente gegen die Anfälle. [F]	0.23 ± 0.42	4	.279	.443
17. Hohe Leistungsanforderungen führen bei Kindern mit Epilepsie zu Anfällen. [F]	0.36 ± 0.48	8	.425	.685
18. Ein jährliches EEG ist notwendig, um den Verlauf einer Epilepsie zu kontrollieren. [F]	0.13 ± 0.33	5	-	-
19. Häufiges Computerspiel kann eine Epilepsie verursachen. [F]	0.29 ± 0.45	5	.393	.649
20. Körperliche Anstrengung führt bei den meisten Kindern mit Epilepsie zu Anfällen. [F]	0.48 ± 0.50	5	.556	.842

Anmerkung. Items, die aufgrund der Analysen ausgeschlossen wurden, sind grau unterlegt.

^a Wertebereich 0 - 1.

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 263$, Cronbach's $\alpha = .752$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (dichotome Variablen), $n = 296$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(135) = 240.724$, $p < .001$; $\chi^2/df = 1.78$; RMSEA = .051 [CI .041, .062]; CFI = .895; SRMR = .097; erklärte Varianz: 26.88%).

^e [R] Aussage ist richtig; [F] Aussage ist falsch.

Der Ausschluss der vier Items mit korrigierten Trennschärfen $< .20$ (Items 1, 13, 14, 15) führte nur zu geringen Veränderungen im Sinne einer etwas höheren internen Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .765$) bei geringfügig niedrigerer Retest-Reliabilität ($r_u = .806$, $ICC = .805$, nur Kontrollgruppe). Der Anteil der Varianzaufklärung in der CFA war mit 33.00% ebenfalls etwas höher. Da mit der Skala jedoch ein breites Wissensspektrum abgefragt werden sollte und die Änderungen in den Skaleneigenschaften nach Ausschluss der vier Items nur geringfügig waren, wurde im Weiteren die 18-Item-Version genutzt.

5.1.2 Krankheitsbewältigung

Die Items zur Erfassung der Krankheitsbewältigung der Eltern sind als Aussagen formuliert, von denen ein Teil auf eine aktive Bewältigung der Erkrankung des Kindes hinweist (Items 2, 3, 5), während andere resignative Tendenzen in Bezug auf die Epilepsie widerspiegeln (Items 1, 4, 6, 7, 8). Für die Skalenanalyse wurden darum die fünf negativ formulierten Items umkodiert, sodass auf der vierstufigen Skala (1 - 4) höhere Werte jeweils als bessere Krankheitsbewältigung zu interpretieren sind. Bei den einzelnen Items fehlten zur Baseline zwischen 7 und 16 Werten (2.3 - 5.4%), wobei dies in fünf Fällen auf ein angenommenes Überschlagen der Fragebogenseite zurückzuführen war.

Item 4 wies mit $r_{it(i)} = .276$ eine unbefriedigende korrigierte Trennschärfe bei vergleichsweise hohem Mittelwert ($M = 3.25$, $SD = 0.93$) auf und wurde darum aus der Skala entfernt, wodurch sich die inhaltliche Bedeutung der Skala jedoch nicht änderte. Für die übrigen sieben Items ergaben sich bei ausreichender interner Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .714$, $n = 268$) korrigierte Trennschärfen im mittleren Bereich (Tabelle 5.1.2). Die Retest-Reliabilität der Skala fiel mit $ICC = .506$ (nur Kontrollgruppe, $n = 71$, $r_u = .506$) deutlich niedriger aus als für die Skala des epilepsiespezifischen Wissens.

Das eindimensionale Modell der CFA wies bei einer Varianzaufklärung von 33.92% und Ladungen im mittleren Bereich (Tabelle 5.1.2) keine gute Passung auf ($\chi^2(14) = 57.462$, $p < .001$; $\chi^2/df = 4.10$; RMSEA = .103 [CI .076, .132]; CFI = .927; SRMR = .070). Aus diesem Grund wurde ein alternatives Modell mit den zwei Faktoren "Aktive Bewältigung" (Items 2, 3, 5) und "Resignative Tendenzen" (Items 1, 6, 7, 8) aufgestellt. Für dieses ergab sich ein deutlich besserer Fit ($\chi^2(13) = 36.066$, $p < .001$; $\chi^2/df = 2.77$; RMSEA = .078 [CI .048, .109]; CFI = .961; SRMR nicht verfügbar¹⁶) bei geringfügig höheren Ladungen (Tabelle C.1 im Anhang). Die hohe Faktorkorrelation ($r = .746$) lässt darauf schließen, dass die beiden Faktoren

¹⁶ Das SRMR wird in CFA-Modellen nur bei listenweisem Fallausschluss angegeben.

Subfacetten des allgemeineren Konstrukts „Krankheitsbewältigung“ darstellen. Daher, und aufgrund der nur wenig höheren Varianzaufklärung (39.46%) sowie der geringen Itemzahl, wurde für die Analyse der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses dennoch die Gesamtskala mit allen sieben Items genutzt.

Tabelle 5.1.2. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Wenn mein Kind einen Anfall hat, fühle ich mich hilflos. (rek.) ^e	2.66 (1.03)	7	.378	.508
2. Ich fühle mich stark genug, die Epilepsie meines Kindes zu bewältigen.	2.87 (0.87)	12	.520	.724
3. Ich weiß, wo und wie ich Hilfe im Umgang mit der Epilepsie meines Kindes finden kann.	3.21 (0.83)	6	.465	.675
4. Das Unverständnis anderer Menschen entmutigt mich. (rek.)	3.25 (0.93)	14	-	-
5. Durch Aufklärung meines Umfeldes über die Epilepsie des Kindes kann ich das Unverständnis verringern.	2.93 (0.84)	16	.324	.442
6. Ich finde es schwierig, mit der Epilepsie meines Kindes zurechtzukommen. (rek.)	3.01 (0.94)	7	.575	.676
7. Ich bin unsicher, in wie weit ich meinem epilepsiekranken Kind Verantwortung übertragen soll. (rek.)	3.12 (0.92)	15	.400	.529
8. Ich habe wenig Hoffnung, dass mein Kind mit seiner Epilepsie ein normales Leben führen wird. (rek.)	2.99 (1.05)	9	.341	.452

Anmerkung. Item 4 ist grau unterlegt, da es aufgrund der Analysen ausgeschlossen wurde.

^a Wertebereich 1 - 4 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 268$, Cronbach's $\alpha = .714$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 292$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(14) = 57.462$, $p < .001$; $\chi^2/df = 4.10$; RMSEA = .103 [CI .076, .132]; CFI = .927; SRMR = .070; erklärte Varianz: 33.92%).

^e (rek.) = Das Item wurde vor der Analyse umkodiert.

5.1.3 Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit

Die acht Items dieser Skala erfassen, inwieweit die Eltern ihre Kinder in ihrer Selbständigkeit unterstützen und in ihrer Krankheitsbewältigung fördern und sind ebenfalls in unterschiedlichen Richtungen gepolt. Vier Items, bei denen hohe Ausprägungen auf geringe Unterstützung zur Selbständigkeit hinweisen (Items 3, 5, 7, 8) wurden darum vor der Analyse umkodiert, sodass höhere Werte auf den Items und in der Skala im Weiteren im Sinne einer höheren Unterstützung der Selbständigkeit des Kindes zu interpretieren sind. Pro Item gab es in dieser Skala zur Baseline zwischen 10 und 31 fehlende Werte (3.4 - 10.4%), von denen jeweils fünf auf das Überschlagen der entsprechenden Fragebogenseite zurückzuführen waren.

Aufgrund einer unbefriedigenden korrigierten Trennschärfe von $r_{it(i)} = .225$ wurde Item 3 aus der Skala entfernt. Dies führte nicht zu einer Änderung der inhaltlichen Bedeutung der Skala. Die übrigen Items wiesen korrigierte Trennschärfen

im mittleren Bereich auf (Tabelle 5.1.3). Insgesamt ergab sich für die Skala eine ausreichende interne Konsistenz von *Cronbach's* $\alpha = .777$ ($n = 253$) bei einer guten Retest-Reliabilität von *ICC* = .832 (nur Kontrollgruppe, $n = 71$, $r_{tt} = .831$).

Tabelle 5.1.3. Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Ich ermutige mein Kind trotz seiner Anfälle zur Selbständigkeit.	3.45 ± 0.79	12	.451	.711
2. Ich ermutige mein Kind, selbstbewusst zu seiner Epilepsie zu stehen.	3.28 ± 0.99	31	.490	.733
3. Ich bin unsicher, was mein Kind im Alltag selbst erledigen kann. (rek.) ^e	3.00 ± 0.93	21	-	-
4. Ich traue meinem Kind zu, das Anfallserleben zu beschreiben.	2.19 ± 1.20	30	.489	.596
5. Mein Kind ist aufgrund seiner Anfälle sehr abhängig von mir. (rek.)	2.53 ± 1.06	15	.586	.736
6. Ich bin mir sicher, dass mein Kind seine Epilepsie mehr und mehr selbständig bewältigen kann.	2.34 ± 1.10	21	.552	.617
7. Ich denke, dass mein Kind wegen seiner Anfälle besonders geschont werden muss. (rek.)	3.17 ± 0.79	12	.411	.584
8. Ich bin immer in der Nähe meines Kindes, um ihm helfen zu können. (rek.)	2.40 ± 1.03	10	.541	.687

Anmerkung. Item 3 ist grau unterlegt, da es aufgrund der Analysen ausgeschlossen wurde.

^a Wertebereich 1 - 4 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 253$, *Cronbach's* $\alpha = .777$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 291$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(14) = 152.466$, $p < .001$; $\chi^2/df = 10.89$; RMSEA = .184 [CI .159, .211]; CFI = .863; SRMR = .117; erklärte Varianz: 44.76%).

^e (rek.) = Das Item wurde vor der Analyse umkodiert.

Obwohl das eindimensionale CFA-Modell standardisierte Ladungen im mittleren Bereich ergab (Tabelle 5.1.3) und 44.76% der Itemvarianz erklären konnte, war die Passung des Modells nicht akzeptabel ($\chi^2(14) = 152.466$, $p < .001$; $\chi^2/df = 10.89$; RMSEA = .184 [CI .159, .211]; CFI = .863; SRMR = .117). Auf Basis der Iteminhalte wurde daher ein alternatives Modell mit drei Faktoren aufgestellt: „Ermutigendes Verhalten der Eltern“ (Items 1, 2), „Vertrauen in die Fähigkeiten des Kindes“ (Items 4, 6) und „Behütendes Verhalten“ (Items 5, 7, 8; höhere Werte entsprechen dabei weniger behütendem Verhalten). Dieses Modell zeigte eine deutlich bessere Passung ($\chi^2(11) = 29.950$, $p = .003$; $\chi^2/df = 2.72$; RMSEA = .073 [CI .040, .107]; CFI = .983; erklärte Varianz: 60.06%; Tabelle C.2 im Anhang) mit hohen Faktorkorrelationen ($r_{1,2} = .616$, $r_{1,3} = .493$ und $r_{2,3} = .666$). Aufgrund der geringen Itemzahlen und weil die Faktoren drei deutlich zusammenhängende Aspekte der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit darstellen, wurde für die Analyse der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses der Gesamtwert mit sieben Items genutzt.

Da die Kinder einiger Studienteilnehmer bei Untersuchungsbeginn noch sehr jung waren oder körperlich und/oder geistig stark beeinträchtigt, stellte sich die Frage, ob der vergleichsweise hohe Anteil fehlender Werte darauf zurückzuführen war, dass diese Eltern die Skala bezogen auf ihr Kind möglicherweise nicht als angemessen betrachtet und darum nicht alle Items beantwortet haben. Tatsächlich gab es einen signifikanten, allerdings nur sehr schwachen negativen Zusammenhang zwischen der Anzahl fehlender Items in der Skala und dem Alter des Kindes ($r = -.157$, $p = .006$), aber keine Korrelation mit dem körperlichen oder geistigen Entwicklungsstand ($\gamma = .160$ bzw. $.086$, beide $p > .10$). Eine Wiederholung der Skalenanalyse mit Aufteilung der Eltern nach dem Alter ihrer Kinder (nach Quartilen in vier Gruppen) zeigte jedoch keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den Altersgruppen bezüglich der psychometrischen Güte dieser Skala. Die Analyse der Effekte des *famoses*-Elternkurses auf die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit wurde darum wie geplant ohne Berücksichtigung des Alters der Kinder durchgeführt.

5.1.4 Epilepsiespezifische Ängste

Auf der Skala zur Erfassung der epilepsiespezifischen Ängste der Eltern sind höhere Werte als stärker ausgeprägte Ängste zu interpretieren. Pro Item fehlten zur Baseline-Erhebung sieben bis elf Werte (2.3 - 3.7%), wobei sich dies in sechs Fällen durch ein vermutetes Überschlagen der entsprechenden Fragebogenseite erklären ließ. Alle 17 Items wiesen mittlere Schwierigkeiten und korrigierte Trennschärfen im mittleren bis hohen Bereich auf (Tabelle 5.1.4, Tabelle C.3 im Anhang). Die Gesamtskala war mit einer internen Konsistenz von *Cronbach's* $\alpha = .934$ ($n = 268$) sehr homogen und erreichte mit $ICC = .786$ eine ausreichende Retest-Reliabilität (nur Kontrollgruppe, $n = 71$, $r_{tt} = .784$).

Der Verlauf der Eigenwerte einer explorativen Faktorenanalyse zeigte einen starken Faktor mit hohen Ladungen auf allen Items (Tabelle C.3 im Anhang), der 53.83% der Gesamtvarianz erklärte. Eine zweifaktorielle Lösung war aufgrund des Scree-Plots jedoch ebenfalls plausibel und wurde durch eine Parallelanalyse nach Horn (1965) als passende Lösung bestätigt. Die hohe Faktorkorrelation von $r = .651$ ließ auf einen Generalfaktor der epilepsiespezifischen Ängste mit zwei Subfaktoren schließen (Tabelle 5.1.4), die insgesamt 60.81% der Gesamtvarianz erklären konnten. Inhaltlich unterscheiden sich die zu den beiden Faktoren gehörigen Items im zeitlichen Bezug der Aussagen.

Tabelle 5.1.4. Epilepsiespezifische Ängste - Ergebnisse der Itemanalysen (zweifaktorielle Lösung)

	Faktor 1: Ängste vor akuten Folgen	<i>M</i> ± <i>SD</i> ^a	<i>n</i> _{miss} ^b	<i>r</i> _{it(i)} ^c	Ladung EFA^d	
					1.	2.
1.	Ich habe Angst davor, dass mein Kind einen Anfall bekommt, wenn ich gerade mit ihm unterwegs bin.	2.28 ± 1.23	7	.654	.733	.001
2.	Ich habe Angst, dass meinem Kind etwas passieren könnte, wenn es von anderen Menschen betreut wird (Schule, Sportverein, etc.).	2.95 ± 1.26	10	.688	.703	.044
3.	Ich befürchte, dass mein Kind Anfälle in Gegenwart anderer Menschen bekommt.	2.24 ± 1.17	8	.580	.683	-.005
4.	Ich habe Angst, dass mein Kind jederzeit einen Anfall bekommen könnte.	2.71 ± 1.33	9	.716	.765	.055
10.	Ich habe Angst, dass mein Kind während eines Anfalls sterben könnte.	2.53 ± 1.49	10	.672	.818	-.001
12.	Ich habe Angst davor, dass mein Kind während eines Anfalls einen Atemstillstand bekommt.	2.96 ± 1.41	9	.716	.865	-.018
13.	Ich befürchte, dass mein Kind während eines Anfalls etwas Schreckliches erlebt.	2.74 ± 1.36	8	.659	.533	.289
16.	Ich befürchte, dass sich mein Kind während eines Anfalls schwer verletzt.	2.93 ± 1.31	8	.646	.509	.308
Faktor 2: Ängste vor zukünftigen Folgen						
5.	Ich befürchte, dass mein Kind wegen seiner Anfälle ein Leben lang auf Betreuung angewiesen sein wird.	2.69 ± 1.49	9	.696	.116	.699
6.	Ich habe Angst, dass mein Kind wegen seiner Anfälle von anderen Kindern gemieden oder zurückgewiesen wird.	2.76 ± 1.28	8	.608	.082	.574
7.	Ich befürchte, dass die Anfälle auf Dauer zu einer Hirnschädigung bei meinem Kind führen.	2.78 ± 1.40	11	.685	.116	.696
8.	Ich befürchte, dass die Medikamente gegen Anfälle sich auf Dauer ungünstig auf die geistige Entwicklung meines Kindes auswirken.	2.92 ± 1.37	8	.661	-.111	.795
9.	Ich befürchte, dass mein Kind sein Leben lang Medikamente gegen Anfälle einnehmen muss.	3.53 ± 1.28	8	.651	-.207	.882
11.	Ich habe Angst davor, dass die Medikamente gegen Anfälle auf Dauer dem Körper meines Kindes schaden.	3.71 ± 1.17	9	.683	-.091	.834
14.	Ich habe Angst, dass mein Kind sein Leben lang Anfälle bekommen wird.	3.54 ± 1.30	9	.790	.004	.908
15.	Ich habe Angst, dass die Anfälle bei meinem Kind schlimmer werden.	3.42 ± 1.32	8	.743	.246	.674
17.	Ich habe Angst, dass die Anfälle das weitere Leben meines Kindes ungünstig beeinflussen werden.	3.52 ± 1.24	9	.779	.074	.823

^a Wertebereich 1 - 5 [höhere Werte = größere Ängste].

^b *n*_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c *n* = 268; Faktor 1: *Cronbach's* α = .891; Faktor 2: *Cronbach's* α = .913.

^d WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen) mit Geomin-Rotation, *n* = 291, zweifaktorielle Lösung (60.81% aufgeklärte Varianz, Faktorkorrelation *r* = .651).

Der erste Faktor („Ängste vor akuten Folgen“) umfasst acht Items (1 - 4, 10, 12, 13, 16). Der Inhalt dieser Items bezieht sich auf Ängste der Eltern vor Ereignissen, die zum jetzigen Zeitpunkt oder jederzeit auftreten können, so z.B. dass ihr Kind sich während eines Anfalls verletzen könnte (Item 16), oder dass jederzeit Anfälle auftreten könnten (Item 4). Für diese Subskala ergab sich eine hohe interne Konsistenz von *Cronbach's* $\alpha = .891$ ($n = 268$) bei mittleren bis hohen korrigierten Trennschärfen. Die Retest-Reliabilität lag in einem ähnlichen Bereich wie die der Gesamtskala ($ICC = .765$, $r_u = .765$, nur Kontrollgruppe, $n = 71$).

Die Inhalte der neun zum zweiten Faktor („Ängste vor zukünftigen Folgen“) gehörigen Items (5 - 9, 11, 14, 15, 17) beziehen sich auf die Zukunft, so z.B. die Angst, dass die Medikamente gegen Anfälle auf Dauer dem Körper des Kindes schaden könnten (Item 11). Auch der zweite Faktor war in sich sehr homogen mit mittleren bis hohen korrigierten Trennschärfen und einer internen Konsistenz von *Cronbach's* $\alpha = .913$ ($n = 268$). Die Retest-Reliabilität war etwas höher als die des ersten Faktors ($ICC = .801$, $r_u = .798$, nur Kontrollgruppe, $n = 71$). Da die beiden Faktoren jeweils durch eine ausreichende Zahl an Items repräsentiert werden und eine hohe interne Konsistenz aufwiesen, wurde die Analyse der Wirksamkeit der *famoses*-Schulung für die Faktoren getrennt vorgenommen.

5.1.5 Informationssuche und Informationsaustausch

Die fünf Items zu Informationssuche und Informationsaustausch der Eltern sind so formuliert, dass höhere Werte für ein größeres Ausmaß an Informationssuche und -austausch stehen. Mit Ausnahme des ersten Items, das sich auf das Sprechen mit den Lehrern/Erziehern über die Anfälle des Kindes bezieht, fehlten jeweils nur ein bis zwei Baseline-Werte pro Item (0.3 - 0.7%, Item 1: 3.4%). Die Items wiesen teilweise recht hohe Schwierigkeiten, aber korrigierte Trennschärfen im mittleren Bereich auf (Tabelle 5.1.5). Die Skala verfügte über eine ausreichende interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .737$, $n = 286$) und Retest-Reliabilität ($ICC = .687$, $r_u = .712$, nur Kontrollgruppe, $n = 81$).

Die CFA zeigte für ein eindimensionales Modell keine gute Passung trotz mittlerer bis hoher Ladungen (Tabelle 5.1.5) und 44.38% erklärter Varianz ($\chi^2(5) = 52.099$, $p < .001$; $\chi^2/df = 10.42$; RMSEA = .178 [CI .136, .223]; CFI = .939; SRMR = .070). Ein zweifaktorielles Alternativmodell, das die „Information des Umfeldes“ (Items 1, 3) dem „Austausch mit anderen Betroffenen“ (Items 2, 4, 5) gegenüberstellte, wies einen etwas besseren, aber nach wie vor nicht ausreichenden Fit auf ($\chi^2(4) = 20.211$, $p < .001$; $\chi^2/df = 5.05$; RMSEA = .117 [CI .070, .170]; CFI = .979; erklärte Varianz: 52.64%) bei hoher Faktorkorrelation ($r = .703$). Um mögliche Gründe hierfür zu finden, wurden die Residuen betrachtet. Die größten Werte ergaben sich dabei für die

Zusammenhänge der beiden zum ersten Faktor gehörigen Items mit Item 5, das sich als einziges auf die Nutzung des Internet bezieht. Dies kann auf einen Einfluss der Modalität von Informationssuche und -austausch auf die Itembeantwortung hindeuten. Auf inhaltlicher Ebene erfassen jedoch alle fünf Items die Häufigkeit von Verhaltensweisen, die der Informationssuche und dem Informationsaustausch dienen, sodass in der Analyse der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses trotz fehlender Eindimensionalität die Gesamtskala genutzt wurde.

Tabelle 5.1.5. Informationssuche und Informationsaustausch - Ergebnisse der Ite-manalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Ich spreche mit den Lehrern/Erziehern über die Anfälle meines Kindes.	5.69 ± 1.55	10	.407	.570
2. Ich suche den Kontakt zu Eltern, deren Kinder auch an Epilepsie erkrankt sind.	3.50 ± 1.79	2	.546	.645
3. Ich spreche mit Freunden über die Anfälle meines Kindes.	4.77 ± 1.60	2	.490	.621
4. Ich suche nach Informationen zum Thema Epilepsie bei Kindern.	5.33 ± 1.43	1	.598	.793
5. Ich besuche Internet-Foren, die Epilepsie bei Kindern thematisieren.	3.86 ± 1.93	1	.483	.681

^a Wertebereich 1 - 7 [höhere Werte = mehr Informationssuche/-austausch].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 286$, Cronbach's $\alpha = .737$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 297$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(5) = 52.099$, $p < .001$; $\chi^2/df = 10.42$; RMSEA = .178 [CI .136, .223]; CFI = .939; SRMR = .070; erklärte Varianz: 44.38%).

5.1.6 Verhalten während eines Anfalls

Die Skala zum elterlichen Verhalten während eines Anfalls ihres Kindes umfasst sechs Items. Während das erste Item die selbsteingeschätzte Sicherheit der Eltern im Umgang mit den Anfällen widerspiegelt, wird mit den anderen fünf Items die Häufigkeit konkreter Verhaltensweisen abgefragt. Aus inhaltlichen Überlegungen sowie aufgrund einer korrigierten Trennschärfe nahe null ($r_{it(i)} = .086$) wurde das erste Item nicht in die Gesamtskala aufgenommen. Es sollte jedoch in Bezug auf die Wirksamkeit von *famoses* als Einzelitem explorativ ausgewertet werden, da es die subjektive Sicht der Eltern in Bezug auf das Verhalten bei Anfällen erfasst. Die Anzahl fehlender Werte pro Item war mit 17 bis 37 (5.7 - 12.4%) vergleichsweise hoch. Da die Vermutung nahelag, dass Eltern, deren Kinder anfallsfrei waren, die Fragen zum Verhalten während eines Anfalls für nicht zutreffend hielten und darum nicht beantwortet haben, wurde geprüft, ob es einen Zusammenhang zwischen der Anzahl fehlender Werte und der Anfallshäufigkeit gab. Dies ließ sich jedoch nicht bestätigen ($\gamma = -.002$, $p = .985$).

Trotz der teilweise recht hohen Mittelwerte (Items 5, 6; Tabelle 5.1.6) ergaben sich für die fünf Items mittlere korrigierte Trennschärfen und eine ausreichende interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .720$, $n = 245$). Die Retest-Reliabilität der Skala war mit $ICC = .551$ (nur Kontrollgruppe, $n = 61$, $r_{tt} = .562$) geringer als für die anderen Skalen.

Tabelle 5.1.6. Verhalten während eines Anfalls - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Wenn mein Kind einen Anfall bekommt, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.	5.95 ± 1.38	9	-	-
2. Ich rufe den Notarzt an, wenn der Anfall länger als 3 - 6 Minuten dauert.	4.36 ± 2.53	27	.421	.623
3. Ich bringe mein Kind, wenn möglich, in eine stabile Seitenlage und lege etwas unter seinen Kopf.	4.56 ± 2.55	23	.464	.639
4. Falls der Anfall länger als 5 Minuten dauert, gebe ich meinem Kind ein Zäpfchen oder eine Lösung mit einem Medikament gegen die Anfälle.	5.35 ± 2.36	22	.582	.854
5. Ich bringe Gegenstände, an denen sich das Kind verletzen könnte, außer Reichweite.	6.07 ± 1.91	17	.478	.725
6. Wenn mein Kind nach 15 Minuten nicht wieder das Bewusstsein erlangt, rufe ich einen Notarzt an.	5.80 ± 2.29	37	.479	.761

Anmerkung. Item 1 ist grau unterlegt, da es nicht in den Skalenwert eingeflossen ist.

^a Wertebereich 1 - 7 [höhere Werte = angemesseneres Verhalten].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 245$, *Cronbach's* $\alpha = .720$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 285$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(5) = 10.661$, $p = .059$; $\chi^2/df = 2.13$; RMSEA = .063 [CI .000, .116]; CFI = .989; SRMR = .042; erklärte Varianz: 52.61%).

Die CFA bestätigte die Eindimensionalität der Skala ($\chi^2(5) = 10.661$, $p = .059$; $\chi^2/df = 2.13$; RMSEA = .063 [CI .000, .116]; CFI = .989; SRMR = .042) bei Ladungen im mittleren bis hohen Bereich (Tabelle 5.1.6) und einem hohen Anteil an durch den Faktor erklärter Varianz (52.61%).

5.1.7 Umgang mit den Anfällen des Kindes bzw. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente

Die Items zur Erfassung des Umgangs mit dem anfallskranken Kind, der über das konkrete Verhalten während eines Anfalls hinausgeht, sind bis auf das erste Item, das vor der Analyse rekodiert wurde, so gepolt, dass höhere Werte auf einen besseren Umgang mit den Anfällen hinweisen. Der Anteil fehlender Werte pro Item war mit bis zu 22 (Item 5, 7.4%) vergleichsweise hoch. Bei Betrachtung der Items ließ sich jedoch erkennen, dass die Items mit einer höheren Anzahl fehlender Werte ein gewisses Sprachverständnis der Kinder voraussetzen, das in der Stichprobe nicht immer gegeben war. Von den ursprünglich fünf Items der Skala fielen zwei Items mit

sehr geringen korrigierten Trennschärfen auf (Item 1: $r_{it(i)} = .131$, Item 3: $r_{it(i)} = .224$). Zwar zeigte sich eine Ähnlichkeit der Iteminhalte (Wissen zur Anfallsbeobachtung und Vermeidung von anfallsbedingten Verletzungen) in einem signifikanten Zusammenhang der Items ($\gamma = .467$, $p < .001$, rekodierte Items), da beide jedoch bereits zum ersten Messzeitpunkt relativ hohe Mittelwerte aufwiesen, wurden sie ausgeschlossen.

Die übrigen drei Items waren mit mittleren Trennschärfen und einer internen Konsistenz von *Cronbach's* $\alpha = .820$ ($n = 275$) homogen (Tabelle 5.1.7). Dies zeigte auch die CFA, die zu hohen Ladungen (Tabelle 5.1.7) und einem erklärten Varianzanteil von 69.39% führte. Eine Modelltestung war aufgrund der geringen Itemzahl nicht möglich. Die Retest-Reliabilität der Skala war hoch mit $ICC = .799$ (nur Kontrollgruppe, $n = 74$, $r_{tt} = .801$).

Tabelle 5.1.7. Umgang mit den Anfällen des Kindes bzw. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Ich bin unsicher, was ich beim Anfall beobachten soll. (rek.) ^e	3.32 ± 0.86	2	-	-
2. Ich rede mit meinem Kind über die Anfälle.	2.78 ± 1.11	15	.667	.807
3. Ich weiß, wie ich anfallsbedingte Verletzungen verhindern kann.	3.04 ± 0.85	7	-	-
4. Ich frage nach, wie mein Kind sich nach der Einnahme der Medikamente fühlt.	2.55 ± 1.15	21	.648	.775
5. Ich frage nach, was mein Kind vor Anfällen fühlt.	2.56 ± 1.23	22	.710	.911

Anmerkung. Items, die aufgrund der Analysen ausgeschlossen wurden, sind grau unterlegt.

^a Wertebereich 1 - 4 [höhere Werte = besserer Umgang].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 275$, *Cronbach's* $\alpha = .820$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 283$, einfaktorielles Modell (erklärte Varianz: 69.39%; keine Modelltestung möglich, da exakter Fit).

^e (rek.) = Das Item wurde vor der Analyse umkodiert.

Aufgrund eines negativen Zusammenhangs zwischen der Anzahl fehlender Itemwerte und dem Alter der Kinder als einem Indikator für ihr Sprachverständnis ($r = -.303$, $p < .001$) wurde die Skalenanalyse unter Aufteilung der Eltern nach dem Alter ihrer Kinder (nach Quartilen in vier Gruppen) wiederholt. Hierbei zeigte sich bei den Eltern der jüngsten Kinder (≤ 5.17 Jahre) lediglich eine etwas niedrigere korrigierte Trennschärfe für Item 2 ($r_{it(i)} = .483$). Da die weiteren Kennwerte keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den Altersstufen der Kinder zeigten, wurde die Analyse der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses wie geplant ohne Berücksichtigung des Alters der Kinder durchgeführt und die fehlenden Itemwerte wurden vor der Analyse imputiert (vgl. Abschnitt 4.6.2).

Durch den Ausschluss der zwei Items kam es zu einer Verschiebung in der inhaltlichen Bedeutung der Skala, da sich alle drei beibehaltenen Items auf das Sprechen mit dem Kind über seine Anfälle und Nebenwirkungen der Medikamente bezogen. Höhere Werte auf dieser Skala lassen sich demnach so interpretieren, dass die Eltern mehr mit dem Kind über seine Erkrankung sprechen. Im Folgenden wird die Skala darum mit „Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente“ bezeichnet.

5.1.8 Familien-Belastungs-Fragebogen

Die familiären Belastungen durch die Erkrankung des Kindes wurden mithilfe der 11-Item-Kurzversion des Familien-Belastungs-Fragebogens (Williams et al., 2006) erhoben, zudem wurden mit zwei Subskalen des FaBel die finanziellen Belastungen (4 Items) und die Belastung der Geschwister (falls vorhanden, 6 Items) erfasst (Ravens-Sieberer et al., 2001). Höhere Werte stehen dabei jeweils für größere Belastungen. Für die FaBel-11-Kurzform und die Subskala zur finanziellen Belastung war die Anzahl fehlender Werte pro Item mit bis zu sieben (0.3 - 2.3%) gering. Für die Subskala „Geschwister“ lag der Anteil mit 4.0 - 10.2% (relativiert an der Anzahl der Eltern mit mind. zwei Kindern, $n = 226$) deutlich höher, wobei das Item mit dem größten Anteil fehlender Werte voraussetzt, dass die Geschwister im schulfähigen Alter sind (Item 6, Tabelle 5.1.10). Die 11 Items der FaBel-Kurzform waren mit einer internen Konsistenz von *Cronbach's* $\alpha = .936$ ($n = 275$) sehr homogen, was sich zudem in hohen korrigierten Trennschärfen widerspiegelte (Tabelle 5.1.8). Auch die Retest-Reliabilität war mit $ICC = .862$ hoch (nur Kontrollgruppe, $n = 76$, $r_{tt} = .869$). Die CFA ergab einen akzeptablen Fit des eindimensionalen Modells mit hohen Ladungen ($\chi^2(44) = 146.194$, $p < .001$; $\chi^2/df = 3.32$; RMSEA = .088 [CI .017, .105]; CFI = .985; SRMR = .042; erklärte Varianz: 66.95%).

Tabelle 5.1.8 enthält außerdem die Ergebnisse der Skalenanalyse aus der Studie von Dehn et al. (2013, 2014) zur Validierung des FaBel bei Eltern anfallskranker Kinder sowie, zur besseren Vergleichbarkeit, die Ergebnisse einer Hauptkomponentenanalyse (PCA) der Daten dieser Studie. Bei Dehn et al. (2013, 2014) ergaben sich durchgängig etwas höhere Itemmittelwerte. Bei deren Interpretation ist jedoch zu beachten, dass die soziodemografischen Eigenschaften der Teilnehmer und ihrer Kinder zwar mit denen der *famoses*-Studie vergleichbar waren, der Anteil an Kindern mit häufigeren Anfällen und/oder Schwerbehindertenausweis allerdings höher war als in der aktuellen Studie.

Tabelle 5.1.8. FaBel 11-Item-Kurzversion - Ergebnisse der Itemanalysen und Vergleich mit Dehn et al. (2013, 2014)

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d	Ladung PCA	Dehn et al. (2013, 2014) ^e		
						$M \pm SD^a$	$r_{it(i)}$	Ladung PCA
1. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	2.32 ± 1.19	3	.711	.800	.765	2.53 ± 1.25	.72	.78
2. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	2.33 ± 1.07	1	.760	.818	.809	2.47 ± 1.11	.71	.77
3. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	2.43 ± 1.14	3	.712	.810	.768	2.67 ± 1.22	.65	.72
4. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	2.28 ± 1.09	3	.757	.841	.807	2.60 ± 1.17	.66	.73
5. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	2.00 ± 1.04	7	.788	.886	.836	2.31 ± 1.20	.81	.86
6. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	1.92 ± 0.90	2	.781	.864	.829	2.28 ± 1.04	.69	.76
7. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	2.27 ± 1.04	4	.791	.880	.838	2.51 ± 1.16	.71	.78
8. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	2.39 ± 1.05	3	.759	.828	.809	2.69 ± 1.12	.73	.79
9. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	2.12 ± 1.08	3	.698	.782	.752	2.47 ± 1.18	.63	.70
10. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	2.63 ± 1.05	4	.607	.649	.666	2.71 ± 1.02	.50	.58
11. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	2.84 ± 1.05	3	.680	.779	.732	3.02 ± 1.01	.49	.56

^a Wertebereich 1 - 4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 275$, Cronbach's $\alpha = .936$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 297$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(44) = 146.194$, $p < .001$; $\chi^2/df = 3.32$; RMSEA = .088 [CI .017, .105]; CFI = .985; SRMR = .042; erklärte Varianz: 66.95%).

^e Gesamtstichprobe: $n = 219$, fehlende Werte zwischen 1.8 und 4.1%, für Trennschärfenberechnung und PCA: $n = 195$.

Die korrigierten Trennschärfen und Ladungen der PCA waren für die meisten Items in der aktuellen Studie ebenfalls etwas höher, es zeigte sich jedoch insgesamt ein sehr ähnliches Muster in der Reihenfolge von Schwierigkeiten, Trennschärfen und Ladungen in beiden Studien. Auch die in der Studie von Dehn et al. (2013, 2014) ermittelten Reliabilitätsschätzungen (*Cronbach's* $\alpha = .91$, Retest-Reliabilität: *ICC* = .85, $r_{tt} = .87$) sind mit denen der *famoses*-Studie vergleichbar.

Für die vier Items der Subskala „Finanzen“ des FaBel zeigte das eindimensionale Modell der CFA eine weitgehend akzeptable Passung ($\chi^2(2) = 8.641$, $p = .013$; $\chi^2/df = 4.32$, RMSEA = .106 [.041, .182]; CFI = .991; SRMR = .039; erklärte Varianz: 57.10%). Es ergaben sich mittlere bis hohe Ladungen (Tabelle 5.1.9), wobei sowohl die interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .742$, $n = 288$) als auch die Retest-Reliabilität (*ICC* = .745, $r_{tt} = .744$, nur Kontrollgruppe, $n = 85$) in dieser Stichprobe wie auch in der Studie von Dehn et al. (2014) deutlich niedriger waren als für die FaBel-Kurzform (Tabelle 5.1.9; Dehn et al., 2014: *Cronbach's* $\alpha = .72$, $r_{tt} = .65$). Die Schwierigkeiten und korrigierten Trennschärfen der einzelnen Items lagen im mittleren Bereich.

Tabelle 5.1.9. Subskala Finanzen des FaBel - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	1.76 ± 0.93	4	.601	.831
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	2.66 ± 1.13	5	.450	.592
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	2.17 ± 1.19	3	.556	.707
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	1.54 ± 0.85	6	.582	.862

^a Wertebereich 1 - 4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 288$, *Cronbach's* $\alpha = .742$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 297$, einfaktorische Lösung ($\chi^2(2) = 8.641$, $p = .013$; $\chi^2/df = 4.32$, RMSEA = .106 [.041, .182]; CFI = .991; SRMR = .039; erklärte Varianz: 57.10%).

Die sechs Items der Subskala „Geschwister“ wiesen ebenfalls Schwierigkeiten und korrigierte Trennschärfen im mittleren Bereich auf (Tabelle 5.1.10). Die interne Konsistenz (*Cronbach's* $\alpha = .793$, $n = 196$) war in der Höhe vergleichbar mit den Ergebnissen von Dehn et al. (2014), während die Retest-Reliabilität in der *famoses*-Stichprobe etwas höher war (*ICC* = .806, $r_{tt} = .810$, nur Kontrollgruppe, $n = 58$; Dehn et al., 2014: *Cronbach's* $\alpha = .78$, *ICC* = .61, $r_{tt} = .65$). Die CFA zeigte für diese Subskala, wie auch bei Dehn et al. (2013, 2014), einen schlechteren Fit als für die anderen Skalen ($\chi^2(9) = 51.876$, $p < .001$; $\chi^2/df = 5.76$; RMSEA = .148 [CI .110, .188]; CFI = .956; SRMR = .082). Dennoch ergab das eindimensionale Modell mittlere bis hohe Ladungen bei 56.93% Varianzaufklärung.

Tabelle 5.1.10. Subskala Geschwister des FaBel - Ergebnisse der Itemanalysen

Item	$M \pm SD^a$	n_{miss}^b	$r_{it(i)}^c$	Ladung CFA ^d
1. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	2.37 ± 0.97	10	.644	.824
2. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	1.99 ± 1.01	9	.596	.753
3. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	1.82 ± 0.94	13	.668	.821
4. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	2.05 ± 0.97	11	.450	.583
5. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	1.29 ± 0.59	10	.517	.744
6. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	1.27 ± 0.57	23	.506	.776

^a Wertebereich 1 - 4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^b n_{miss} = Anzahl fehlender Antworten pro Item.

^c $n = 196$, Cronbach's $\alpha = .793$.

^d standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 218$, einfaktorielles Modell ($\chi^2(9) = 51.876$, $p < .001$; $\chi^2/df = 5.76$; RMSEA = .148 [CI .110, .188]; CFI = .956; SRMR = .082, erklärte Varianz: 56.93%).

5.1.9 Konstruktvalidität

Die Konstruktvalidität der zur Evaluation der *famoses*-Elternschulung eingesetzten Skalen wurde sowohl über Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Skalen (Tabelle 5.1.11) als auch über Korrelationen mit soziodemographischen und krankheitsbezogenen Variablen (Tabelle 5.1.12) analysiert.

Das **epilepsiespezifische Wissen** der Eltern hing erwartungsgemäß mit ihrer Schulbildung zusammen. Eltern mit einem höheren Schulabschluss konnten mehr Aussagen zur Erkrankung ihres Kindes korrekt beurteilen als Eltern mit einem niedrigeren Schulabschluss ($r_{ps} = .315$, $p < .001$). Weitere signifikante, jedoch schwache Korrelationen zeigten sich mit der Anzahl der antikonvulsiven Medikamente und der elterlichen Beeinträchtigung (Tabelle 5.1.12). Die Zusammenhänge zwischen dem epilepsiebezogenen Wissen der Eltern und den weiteren eingesetzten Skalen waren zum Teil signifikant, insgesamt jedoch vergleichsweise gering. Die höchste Korrelation zeigte sich mit elterlichen Ängsten vor akuten Folgen der Epilepsie: Je mehr die Eltern über die Erkrankung wussten, desto geringer waren diese Ängste ($r = -.270$, $p < .001$). Zudem ging ein größeres Wissen der Eltern mit besserer Krankheitsbewältigung, größerer Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit, einem höheren Ausmaß an Informationssuche und Informationsaustausch sowie niedrigeren finanziellen Belastungen der Familie einher (Tabelle 5.1.11).

Tabelle 5.1.11. Zusammenhänge der Skalen zur Erfassung der Zielparameter

	Krankheitsbewältigung	Selbständigkeit	Ängste akut	Ängste Zukunft	Information	Verhalten	Sprechen	FaBel-11	FaBel Finanzen	FaBel Geschwister
<i>n</i>	241	224 - 241	244 - 268	241 - 268	250 - 271	219 - 240	230 - 268	230 - 266	236 - 277	173 - 194
Wissen	.177**	.172**	-.270**	-.110	.133*	-.062	.057	-.091	-.166**	-.120
Krankheitsbewältig.		.441**	-.537**	-.558**	.045	.045	.142*	-.500**	-.359**	-.467**
Selbständigkeit			-.443**	-.523**	-.079	.007	.524**	-.625**	-.416**	-.489**
Ängste akut				.676**	.107	.104	-.115	.479**	.307**	.435**
Ängste Zukunft					.158**	-.027	-.146*	.610**	.403**	.488**
Information						.296**	.162**	.167**	.121*	.194**
Verhalten							.074	-.020	-.114	.035
Sprechen								-.199**	-.120*	-.097
FaBel-11									.664**	.699**
FaBel Finanzen										.507**

Anmerkung. Die Bezeichnungen der Skalen sind zur besseren Übersicht teilweise abgekürzt. Pearson-Korrelationen, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$.

Tabelle 5.1.12. Zusammenhänge der Skalen mit demografischen und krankheitsspezifischen Variablen

	Wissen	Krankheitsbewältig.	Selbständigkeit	Ängste akut	Ängste Zukunft	Information	Verhalten	Sprechen	FaBel-11	FaBel Finanzen	FaBel Geschwister
<i>n</i>	243 - 263	247 - 268	235 - 253	259 - 280	256 - 278	265 - 286	231 - 245	255 - 275	257 - 275	268 - 288	180 - 196
Alter des Kindes	-.053	.017	.233**	-.120*	-.171**	-.127*	-.008	.416**	-.182**	-.109	-.023
Alter beim 1. Anfall	-.054	.142*	.406**	-.153*	-.364**	-.026	.054	.469**	-.329**	-.205**	-.084
Anfallshäufigkeit ⁺	.075	-.168*	-.373**	-.004	.327**	.140*	-.216**	-.112	.405**	.258**	.163*
Anzahl AED	.139*	-.074	-.197**	.051	.232**	.106	.008	-.022	.281**	.239**	.167*
Wirksamkeit ^{+,a}	-.074	.275**	.430**	-.127*	-.393**	-.115	.035	.068	-.437**	-.235**	-.256*
Verträglichkeit ^{+,a}	-.117	.186**	.206**	-.149*	-.324**	-.146*	-.015	-.080	-.305**	-.249**	-.324**
Beeintr. Eltern ⁺	-.139*	-.582**	-.489**	.541**	.613**	.153**	-.022	-.025	.702**	.502**	.553**
Schwerbeh.aus.	.032	-.185**	-.548**	.234**	.344**	.098	-.006	-.313**	.509**	.410**	.360**
Geist. Entw. ^{+,b}	-.056	-.150*	-.589**	.162*	.352**	.138*	.019	-.363**	.359**	.288**	.259**
Körperl. Entw. ^{+,b}	-.008	-.213**	-.543**	.193**	.370**	.134*	-.013	-.367**	.494**	.407**	.242**
Schulabschluss ⁺	.315**	-.053	.038	-.140*	-.016	.013	-.103	.011	.055	.060	-.060

Anmerkung. Die Bezeichnungen sind teilweise abgekürzt. Pearson-Korrelationen bzw. punktbiseriale Korrelationen, ⁺ polyserielle Korrelationen (WLSMV-Schätzer).

^a nur Kinder mit antikonvulsiver Medikation.

^b Der geistige bzw. körperliche Entwicklungsstand des Kindes wurden von den Eltern eingeschätzt (höhere Werte = niedrigerer Entwicklungsstand).

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$.

Die **Krankheitsbewältigung** der Eltern hing mit verschiedenen Indikatoren für die Schwere der Erkrankung des Kindes zusammen: Je älter das Kind beim ersten Anfall war, je weniger Anfälle es hatte und je besser die Eltern die Wirksamkeit und Verträglichkeit der antikonvulsiven Medikamente einschätzten, desto besser war ihre Krankheitsbewältigung. Das Vorhandensein eines Schwerbehindertenausweises für das Kind und ein geringer körperlicher und geistiger Entwicklungsstand des Kindes korrelierten negativ mit der Krankheitsbewältigung der Eltern (Tabelle 5.1.12). Während diese Zusammenhänge jedoch als schwach bis mittel einzustufen sind, zeigte sich erwartungsgemäß eine starke negative Korrelation mit der elterlichen Beeinträchtigung aufgrund der Erkrankung des Kindes ($r_{ps} = -.582, p < .001$). Die Zusammenhänge mit den weiteren Skalen lassen erkennen, dass eine bessere Krankheitsbewältigung insbesondere mit geringeren elterlichen Ängsten und familiären Belastungen sowie mit einer größeren Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit einherging (Tabelle 5.1.11).

Auch das Ausmaß der **Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit** hing vor allem mit Variablen zusammen, die die Schwere der Erkrankung widerspiegeln: positive Korrelationen zeigten sich mit der Wirksamkeit und der Verträglichkeit der Medikamente, negative vor allem mit der Anfallshäufigkeit, Beeinträchtigungen in der körperlichen und/oder geistigen Entwicklung und dem Vorhandensein eines Schwerbehindertenausweises. Desweiteren gingen eine geringere Beeinträchtigung der Eltern durch die Erkrankung des Kindes, ein höheres Alter des Kindes beim ersten Anfall und erwartungsgemäß auch ein höheres Lebensalter des Kindes mit stärkerer Unterstützung zur Selbständigkeit einher (Tabelle 5.1.12). Der stärkste Zusammenhang mit einer der weiteren Skalen ergab sich für die FaBel-Kurzform ($r = -.625, p < .001$). Aber auch für die beiden FaBel-Subskalen, die Ängste, das Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente und die Krankheitsbewältigung, sowie - in deutlich geringerem Ausmaß - das Wissen der Eltern zeigten sich signifikante Korrelationen mit der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit (Tabelle 5.1.11).

Zwischen den beiden Subskalen zur Erfassung der **epilepsiebezogenen Ängste der Eltern** gab es einen starken Zusammenhang ($r = .676, p < .001$, vgl. auch Abschnitt 5.1.4). Während beide Skalen deutlich mit der elterlichen Beeinträchtigung aufgrund der Epilepsie zusammenhingen, korrelierten die Ängste vor zukünftigen Folgen der Epilepsie und ihrer Behandlung darüber hinaus in mittlerer Ausprägung mit verschiedenen Indikatoren für die Schwere der Erkrankung des Kindes: Ein jüngeres Alter bei Epilepsiebeginn, häufigere Anfälle, mehr antikonvulsive Medikamente, eine als schlechter eingeschätzte Wirksamkeit und Verträglichkeit sowie das Vorhandensein eines Schwerbehindertenausweises und Beeinträchtigungen in der

körperlichen und/oder geistigen Entwicklung gingen mit größeren Ängsten einher. Für die Ängste vor akuten Folgen der Epilepsie waren diese Zusammenhänge meistens deutlich schwächer bzw. nicht signifikant (Tabelle 5.1.12). Korrelationen mit den anderen eingesetzten Skalen zeigten sich vor allem für die Krankheitsbewältigung sowie die familiären Belastungen (Tabelle 5.1.11). Zudem hingen die Ängste vor akuten Folgen negativ mit dem epilepsiebezogenen Wissen der Eltern zusammen (s.o.), wohingegen die Ängste vor zukünftigen Folgen einen signifikanten, wenn auch schwachen Zusammenhang zur Skala „Informationssuche und Informationsaustausch“ aufwiesen ($r = .158, p = .010$).

Für das Ausmaß von **Informationssuche und Informationsaustausch** der Eltern zeigten sich nur geringe Zusammenhänge mit soziodemographischen und krankheitsbezogenen Variablen: Eltern suchten vermehrt nach Informationen über die Erkrankung ihres Kindes oder tauschten diese aus, wenn ihr Kind jünger war, mehr Anfälle hatte, sie die Verträglichkeit der antikonvulsiven Medikamente als schlechter einschätzten und/oder sich stärker durch die Epilepsie ihres Kindes beeinträchtigt fühlten (Tabelle 5.1.12). Auch Beeinträchtigungen in der körperlichen und/oder geistigen Entwicklung gingen mit einem höheren Ausmaß an Informationssuche und Informationsaustausch einher. Die höchste Korrelation mit den weiteren eingesetzten Skalen ergab sich für das Verhalten der Eltern während eines Anfalls ($r = .296, p < .001$), während die Zusammenhänge zum epilepsiebezogenen Wissen, den Ängsten vor zukünftigen Folgen der Epilepsie, dem Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente sowie den familiären Belastungen zwar signifikant, aber noch schwächer ausgeprägt waren (Tabelle 5.1.11).

Das elterliche **Verhalten während eines Anfalls** des Kindes hing schwach negativ mit der Anfallshäufigkeit des Kindes zusammen ($r_{ps} = -.216, p < .001$). Tendenziell gaben demnach Eltern, deren Kinder weniger Anfälle hatten, an, die abgefragten Verhaltensweisen während eines Anfalls häufiger zu zeigen. Zudem korrelierte das Verhalten positiv mit der Skala „Informationssuche und Informationsaustausch“ (s.o., Tabelle 5.1.11).

Die Skala zum **Sprechen mit dem Kind über die Anfälle und Medikamente** hing erwartungsgemäß mit dem Alter des Kindes zusammen ($r = .416, p < .001$). Zudem ging ein früherer Erkrankungsbeginn sowie das Vorhandensein eines Schwerbehindertenausweises und Beeinträchtigungen der geistigen und/oder körperlichen Entwicklung mit geringeren Skalenwerten einher (Tabelle 5.1.12). Während es einen starken Zusammenhang zum Ausmaß der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit gab ($r = .524, p < .001$), waren die Zusammenhänge zu den weiteren Skalen, wenn auch zum Teil signifikant, nur gering (Tabelle 5.1.11).

Für die drei eingesetzten Skalen des **Familien-Belastungs-Fragebogens** zeigten sich deutliche Korrelationen untereinander (Tabelle 5.1.11). Erwartungsgemäß gab es Zusammenhänge mit den Variablen, in denen sich die Schwere der Erkrankung des Kindes widerspiegelt, und insbesondere mit der Beeinträchtigung der Eltern, wobei diese Zusammenhänge für die FaBel-Kurzform am höchsten waren (Tabelle 5.1.12). Lediglich die Geschwister-Skala hing nicht mit dem Alter des Kindes beim ersten Anfall zusammen. Für die FaBel-Kurzform zeigte sich darüber hinaus eine schwache negative Korrelation mit dem Alter des anfallskranken Kindes. Der Großteil der weiteren eingesetzten Skalen hing signifikant mit den familiären Belastungen zusammen, insbesondere die elterlichen Ängste, die Krankheitsbewältigung und die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit (Tabelle 5.1.11). Eine Ausnahme bildeten hier das Verhalten, das nicht mit der Belastung korrelierte, sowie das Wissen, das lediglich einen schwachen negativen Zusammenhang zu den finanziellen Belastungen aufwies (s.o.).

5.1.10 Zusammenfassung der psychometrischen Analysen

Die Zusammenstellung der Skalen auf Basis der Items der Pilotstudie führte zu intern konsistenten und reliablen Messinstrumenten, aus denen nur wenige Items wegen mangelnder psychometrischer Güte entfernt werden mussten (Tabelle 5.1.13). Obwohl die konfirmatorischen Faktorenanalysen die Eindimensionalität der erfassten Konstrukte teilweise nicht bestätigen konnten, zeigten alternative, mehrfaktorielle Modelle jeweils hohe Korrelationen zwischen den inhaltlich hergeleiteten Subfaktoren. Die Ergebnisse der Validierungsstudie des FaBel-Fragebogens für Eltern von Kindern mit Epilepsie (Dehn et al., 2013, 2014) konnten bestätigt werden.

Die Korrelationen zwischen den Skalenwerten und mit den soziodemografischen und krankheitsbezogenen Variablen zeigen, dass sich insbesondere das epilepsiespezifische Wissen der Eltern weitgehend von den anderen erfassten Konstrukten trennen lässt, während es stärkere Zusammenhänge zwischen verschiedenen psychosozialen Zielparametern gibt (epilepsiebezogene Ängste, Krankheitsbewältigung, Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit, familiäre Belastung [FaBel]), die wiederum mit Indikatoren für die Schwere der Erkrankung des Kindes korrelieren.

Tabelle 5.1.13. Zusammenfassung der Skalenanalysen

Skala	Items		Reliabilität	
	Skala ^a	(entfernt) ^b	Cron- bach's α^c	ICC ^d
Epilepsiespezifisches Wissen	18	(2)	.752	.834
Krankheitsbewältigung	7	(1)	.714	.506
Unterstützung zur Selbständigkeit	7	(1)	.777	.832
Epilepsiespezifische Ängste (2 Faktoren ^e):				
Ängste vor akuten Folgen	8	-	.891	.765
Ängste vor zukünftigen Folgen	9	-	.913	.801
Informationssuche/-austausch	5	-	.737	.687
Verhalten während eines Anfalls	5	(1)	.720	.551
Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente	3	(2)	.820	.799
FaBel-11-Kurzform	11	-	.936	.862
FaBel-Subskala Finanzen	4	-	.742	.745
FaBel-Subskala Geschwister	6	-	.793	.806

^a In die Auswertung zur Wirksamkeit von *famoses* eingegangene Itemzahl.

^b Zahl der aufgrund der Skalenanalysen ausgeschlossenen Items.

^c Die interne Konsistenz wurde für alle zur Baseline eingeschlossenen Teilnehmer mit vollständigen Werten auf der jeweiligen Skala berechnet.

^d Für die Intraklassen-Korrelation wurden nur die Teilnehmer der Kontrollgruppe mit vollständigen Werten zu beiden Messzeitpunkten genutzt.

^e nach EFA (WLSMV-Schätzer, vgl. Abschnitt 4.6.1; Faktorkorrelation $r = .651$).

5.2 Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses

In den nächsten Abschnitten werden die Ergebnisse der GEE-Analysen zur Wirksamkeit der *famoses*-Elternschulung für die gematchten Teilnehmer dargestellt. Die Analysen der Skalen aus dem Studienfragebogen wurden sowohl für die Originaldaten als auch für die fünf durch multiple Imputation fehlender Werte erhaltenen Datensätze durchgeführt. Nachfolgend werden nur die zusammengefassten Statistiken der imputierten Datensätze berichtet, da sich im Vergleich zu den Ergebnissen ohne Imputation lediglich geringfügige Unterschiede zeigten. Sofern nicht anders angegeben, wurde für alle GEE-Analysen ein identischer Link mit einer Varianzfunktion von eins sowie eine unstrukturierte Arbeitskorrelationsmatrix angenommen¹⁷.

Als Referenz wurden jeweils die Werte der Kontrollgruppe zur Baseline-Befragung gewählt, sodass die Konstante der GEE-Modelle die Ausprägung dieser Gruppe abbildet. Der Parameter „Gruppe (SG)“ stellt die Differenz zwischen Schulungs- zur Kontrollgruppe zur Baseline dar, während der Parameter „Zeit

¹⁷ Zu den weiteren Spezifikationen der GEE-Analysen s. Abschnitt 4.6.3.

(Follow-up)“ anzeigt, wie sich die Werte der Kontrollgruppe von der Baseline- zur Follow-up-Erhebung veränderten. Die Wirksamkeit des *famoses*-Kurses wurde über die Interaktion „Gruppe x Zeit“ geprüft, da dieser Parameter abbildet, inwiefern sich die Änderung in der Schulungsgruppe von der in der Kontrollgruppe unterschied (s. Tabelle 5.2.2). Falls die Anfallshäufigkeit in der Analyse berücksichtigt wurde, stellen die Eltern anfallsfreier Kinder die Referenzkategorie für die Dummy-kodierte Kovariate dar. Eine Zusammenfassung aller signifikanten Effekte findet sich am Ende des Kapitels (s. Abschnitt 5.2.5).

5.2.1 Auswertung primärer Zielparameter

Epilepsiespezifisches Wissen. Sechs Monate nach dem *famoses*-Kurs war bei den geschulten Eltern das epilepsiebezogene Wissen gegenüber der Baseline-Befragung deutlich angestiegen, während es in der Kontrollgruppe im Follow-up-Zeitraum keine Änderung gab (Tabelle 5.2.1). Das GEE-Modell für diese Skala ergab dementsprechend einen Interaktionseffekt zwischen Gruppe und Messzeitpunkt, der bei einem Bonferroni-korrigierten α -Niveau¹⁸ von $\alpha' = .017$ als signifikant einzustufen ist ($p < .001$, Tabelle 5.2.2). Die Koeffizienten für die Effekte von Gruppe und Zeit zeigen, dass es weder einen signifikanten Unterschied zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe zur Baseline gab ($p = .500$), noch eine Änderung in der Kontrollgruppe von der Baseline- zur Follow-up-Befragung ($p = .819$, Abbildung 5.1). Die Effektstärke von $d_{ppc2} = 0.795$ spiegelt den starken Einfluss des *famoses*-Elternkurses auf das epilepsiespezifische Wissen wider.

Tabelle 5.2.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	46.40 (1.61)	61.92 (1.37)
Kontrolle	74	48.36 (2.42)	47.99 (2.28)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle 5.2.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald</i> χ^2	<i>p</i>
Konstante	48.36	2.42	398.77	<.001
Gruppe (SG)	-1.97	2.92	0.46	.500
Zeit (Follow-up)	-0.38	1.64	0.05	.819
Gruppe x Zeit ^a	15.90	2.20	52.31	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Der Parameter „Gruppe x Zeit“ bildet den Unterschied von Schulungs- und Kontrollgruppe in der Veränderung über die Zeit ab: $(61.922 - 46.396) - (47.988 - 48.363) = 15.901$.

¹⁸ Aufgrund der Testung von drei primären Zielparametern wurde das α -Niveau korrigiert: $\alpha' = .05/3 = .017$ (vgl. Abschnitt 4.2).

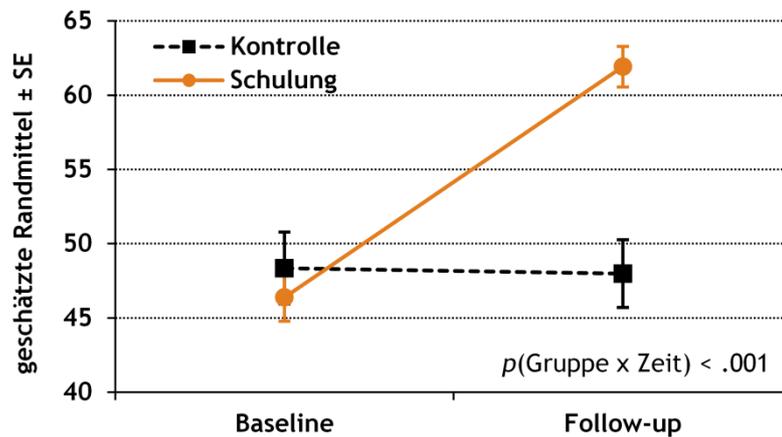


Abbildung 5.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Effekte des *famoses*-Elternkurses. Die p -Werte der Interaktion Gruppe \times Zeit wurden den GEE-Analysen entnommen.

Krankheitsbewältigung. In der Schulungsgruppe stieg die Krankheitsbewältigung nach dem *famoses*-Kurs im Vergleich zur Baseline-Befragung an. In der Kontrollgruppe zeigte sich im Follow-up-Zeitraum ein leichter Rückgang (Tabelle 5.2.3). Da jedoch die Krankheitsbewältigung insbesondere zum zweiten Befragungszeitpunkt deutlich mit der Anfallshäufigkeit der Kinder zusammenhing ($r_{ps} = -.351$, $p < .001$) und die Zahl der Anfälle sich im Studienzeitraum insgesamt verringerte (vgl. Analyse krankheitsspezifischer Parameter, Abschnitt 5.2.2), wurde diese als zeitabhängige Kovariate in das GEE-Modell aufgenommen. Auch mit Berücksichtigung der Anfallshäufigkeit zeigte sich für die Krankheitsbewältigung ein Interaktionseffekt der Gruppe mit dem Messzeitpunkt zugunsten der Schulung, der bei einem korrigierten α -Niveau von $\alpha' = .017$ signifikant war ($p = .003$, Tabelle 5.2.4). Zur Baseline gab es keinen signifikanten Unterschied zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe ($p = .155$) und die Änderung der Krankheitsbewältigung in der Kontrollgruppe war nicht signifikant ($p = .086$, Abbildung 5.2). Die Größe des Schulungseffektes ist mit $d_{ppe2} = 0.389$ als klein bis mittel zu bezeichnen.

Tabelle 5.2.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken (ohne Kovariate Anfallshäufigkeit)

	n	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	64.14 (1.56)	69.20 (1.36)
Kontrolle	74	67.53 (2.11)	65.24 (2.02)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	72.88	2.65	757.16	<.001
Gruppe (SG)	-3.77	2.65	2.03	.155
Zeit (Follow-up)	-3.86	2.24	2.96	.086
Gruppe x Zeit	7.23	2.45	8.68	.003
Anfallshäufigkeit (1) ^a	-3.31	2.16	2.34	.126
(2)	-5.82	2.33	6.26	.013
(3)	-8.63	3.26	7.03	.008
(4)	-7.63	2.75	7.69	.006
(5)	-7.17	2.34	9.38	.002

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“. Die Parameter geben jeweils die Abweichung in den vorhergesagten Werten der Krankheitsbewältigung von denen der Referenzkategorie an. Es wurde für beide Gruppen derselbe Einfluss der Kovariate angenommen.

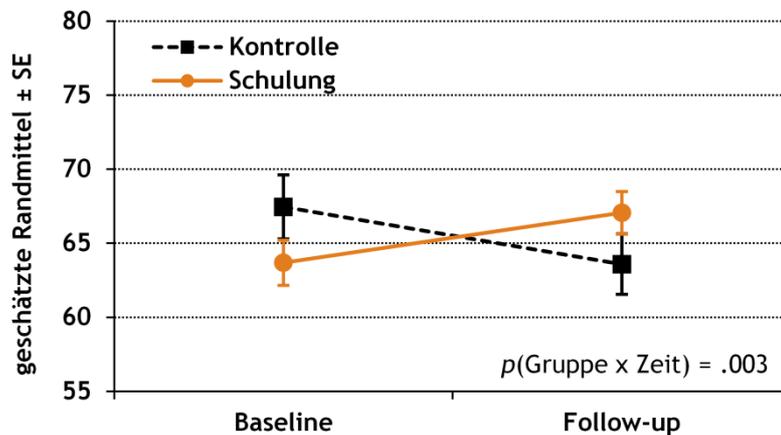


Abbildung 5.2. Krankheitsbewältigung - Effekte des *famoses*-Elternkurses. Abgebildet sind die geschätzten Randmittel \pm SE mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit. Die *p*-Werte der Interaktion Gruppe x Zeit wurden den GEE-Analysen entnommen.

Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit. Deskriptiv zeigten sich in Bezug auf die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit in beiden Gruppen nur sehr geringfügige Veränderungen über die Zeit (Tabelle 5.2.5). Für die GEE-Analyse wurde wiederum die Anfallshäufigkeit als Kovariate genutzt, da diese negativ mit der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit zusammenhing (Baseline: $r_{ps} = -.316$, Follow-up: $r_{ps} = -.357$, beide $p < .001$). Die Ergebnisse zeigten dementsprechend einen signifikanten Einfluss der Anfallshäufigkeit auf die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit, jedoch keine Haupt- oder Interaktionseffekte von Gruppe oder Zeit (alle $p > .10$, Tabelle 5.2.6, Abbildung 5.3), die auf einen Effekt der Schulungsteilnahme auf diese Skala hindeuten würden ($d_{ppc2} = 0.066$).

Tabelle 5.2.5. Unterstützung zur Selbständigkeit - Deskriptive Statistiken (ohne Kovariate Anfallshäufigkeit).

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	58.55 (1.76)	61.07 (1.81)
Kontrolle	74	57.67 (2.51)	58.87 (2.72)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.6. Unterstützung zur Selbständigkeit - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	63.73	3.05	436.69	<.001
Gruppe (SG)	0.01	3.05	0.00	.997
Zeit (Follow-up)	-0.58	1.94	0.09	.767
Gruppe x Zeit	1.41	2.20	0.41	.523
Anfallshäufigkeit (1) ^a	-3.94	2.31	2.90	.090
(2)	-3.84	2.43	2.50	.115
(3)	-5.02	2.93	2.94	.087
(4)	-7.25	2.74	7.01	.008
(5)	-11.82	3.11	14.43	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

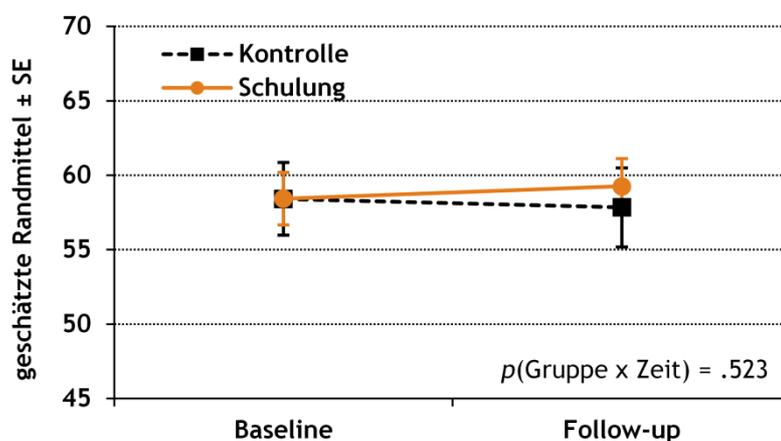


Abbildung 5.3. Unterstützung zur Selbständigkeit - Effekte des *famoses*-Elternkurses. Abgebildet sind die geschätzten Randmittel \pm SE mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit. Die *p*-Werte der Interaktion Gruppe x Zeit wurden den GEE-Analysen entnommen.

5.2.2 Auswertung sekundärer Zielparameter

Epilepsiespezifische Ängste. Die Effekte des *famoses*-Elternkurses auf die epilepsiebezogenen Ängste der Eltern werden getrennt nach den beiden Subskalen „Ängste vor akuten Folgen“ und „Ängste vor zukünftigen Folgen“ berichtet. Während die Ängste der Eltern vor akuten Folgen der Epilepsie des Kindes zur Baseline-Erhebung in beiden Gruppen gleich stark waren, gingen sie in der Schulungsgruppe

nach dem Kurs zurück, in der Kontrollgruppe jedoch kaum (Tabelle 5.2.7). Da die Skalenwerte zum zweiten Zeitpunkt mit der Anfallshäufigkeit zusammenhingen ($r_{ps} = -.185$, $p = .016$), wurde die Anfallshäufigkeit zunächst als Kovariate in das GEE-Modell aufgenommen, dann jedoch aufgrund des nicht signifikanten Effektes dieser Variable ($p > .05$) wieder entfernt. Für die weiteren Modell-Effekte ergaben sich dadurch keine bedeutenden Änderungen. Es zeigte sich eine signifikante Interaktion zwischen Gruppe und Messzeitpunkt ($p = .030$)¹⁹ bei einer eher kleinen Effektstärke von $d_{ppc2} = 0.239$, die den positiven Einfluss der Schulung auf die elterlichen Ängste vor akuten Folgen bestätigte. Dabei gab es weder einen Unterschied zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe zur Baseline noch eine Änderung von der Baseline- zur Follow-up-Befragung in der Kontrollgruppe (beide $p > .10$, Tabelle 5.2.8, Abbildung 5.4). Anzumerken ist an dieser Stelle, dass der Interaktionseffekt in den nicht imputierten Daten knapp nicht signifikant war ($B = -4.75$, $SE(B) = 2.62$, $p = .070$).

Tabelle 5.2.7. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	40.97 (1.91)	34.43 (1.75)
Kontrolle	74	41.52 (3.10)	40.81 (2.77)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle 5.2.8. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	41.52	3.10	179.09	<.001
Gruppe (SG)	-0.55	3.64	0.02	.879
Zeit (Follow-up)	-0.71	2.19	0.10	.746
Gruppe x Zeit	-5.83	2.68	4.72	.030

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

Auch für die elterlichen Ängste vor zukünftigen Folgen der Epilepsie und ihrer Behandlung ließ sich deskriptiv ein Rückgang der Ängste in der Schulungsgruppe bei annähernd gleichbleibender Ausprägung in der Kontrollgruppe erkennen (Tabelle 5.2.9). Diese Subskala hing deutlich stärker als die Ängste der Eltern vor den kurzfristigen Folgen der Epilepsie mit der Anfallshäufigkeit der Kinder zusammen (Baseline: $r_{ps} = .296$, Follow-up: $r_{ps} = .506$, beide $p < .001$). Aus diesem Grund wurde die Anfallshäufigkeit als Kovariate in das GEE-Modell eingefügt. Während sowohl die Veränderung über die Zeit in der Kontrollgruppe als auch der Unterschied zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe zur Baseline nicht signifikant waren ($p = .193$ bzw. $.640$), gab es einen signifikanten Interaktionseffekt zwischen Gruppe und Zeitpunkt

¹⁹ Die sekundären Zielparameter wurden explorativ ausgewertet, weshalb für diese Analysen keine α -Adjustierung vorgenommen wurde.

zugunsten der Schulungsgruppe ($p = .002$, Tabelle 5.2.10, Abbildung 5.4): Nach dem *famoses*-Kurs sind auch die Ängste der Eltern vor möglichen zukünftigen Folgen der Epilepsie signifikant geringer als zur Baseline ($d_{ppc2} = 0.313$).

Tabelle 5.2.9. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	54.65 (2.01)	47.03 (2.02)
Kontrolle	74	57.49 (2.82)	57.06 (2.64)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.10. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	48.00	3.39	200.36	<.001
Gruppe (SG)	-1.60	3.41	0.22	.640
Zeit (Follow-up)	2.46	1.89	1.70	.193
Gruppe x Zeit	-7.39	2.34	9.95	.002
Anfallshäufigkeit (1) ^a	1.75	2.10	0.69	.405
(2)	7.22	2.76	6.86	.009
(3)	12.49	3.67	11.58	.001
(4)	16.73	3.76	19.78	<.001
(5)	16.62	3.24	26.29	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

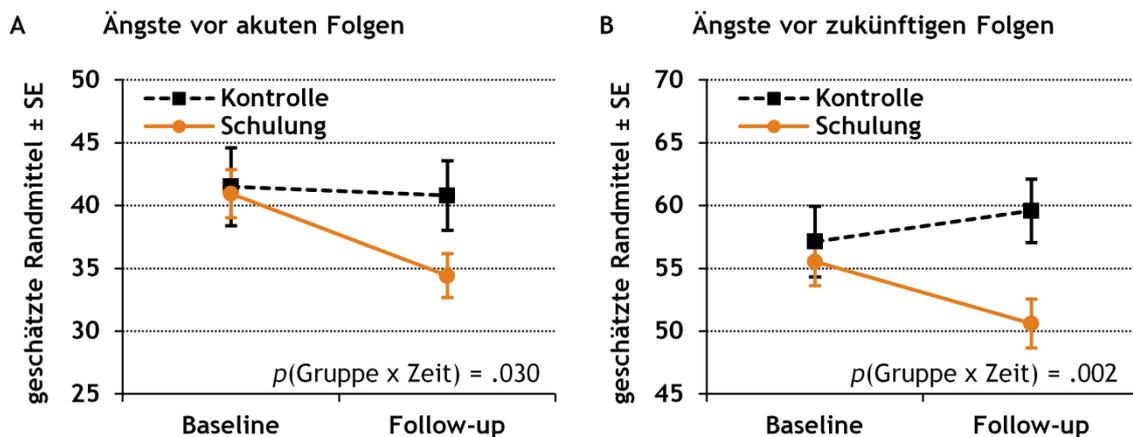


Abbildung 5.4. Epilepsiespezifische Ängste - Effekte des *famoses*-Elternkurses.

Abgebildet sind die geschätzten Randmittel \pm SE, für die Ängste vor zukünftigen Folgen (B) mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit. Die p -Werte der Interaktion Gruppe x Zeit wurden den GEE-Analysen entnommen.

Da im Wirkmodell davon ausgegangen wird, dass die Vermittlung von Wissen über Epilepsie im *famoses*-Elternkurs zu einer Reduktion der elterlichen Ängste beiträgt (Tabelle 2.3.1), wurde zusätzlich geprüft, inwiefern der Zuwachs im Wissen

in der Schulungsgruppe mit einer Veränderung der epilepsiespezifischen Ängste einherging. Für die Ängste der Eltern vor den akuten Folgen ergab sich dabei eine signifikante negative Korrelation ($r = -.199$, $p = .016$), d.h. dass sich diese Ängste mit ansteigendem Wissen verringern. Für die Ängste vor den zukünftigen Folgen der Epilepsie war der Zusammenhang nicht signifikant ($r = -.150$, $p = .071$).

Informationssuche und Informationsaustausch. In Bezug auf das Ausmaß, in dem die Eltern Informationen über die Erkrankung ihres Kindes suchen oder diese mit anderen Personen austauschen, ließ sich in beiden Gruppen ein Rückgang von der Baseline- zur Follow-up-Befragung erkennen (Tabelle 5.2.11). Im GEE-Modell spiegelte sich dies in einem signifikanten Effekt der Zeit wider ($p = .007$). Weder der Interaktionseffekt noch der Unterschied zwischen den Gruppen zur Baseline wurde signifikant (beide $p > .10$, $d_{ppc2} = 0.167$; Tabelle 5.2.12). Nachfolgende paarweise Vergleiche (mit Korrektur der p -Werte nach Sidak) zeigten, dass nur die Veränderung in der Kontrollgruppe signifikant war ($p = .042$), nicht aber der Rückgang bei den geschulten Eltern ($p = .669$). Dies bedeutet, dass die Eltern der Kontrollgruppe nach sechs Monaten weniger Informationen suchten bzw. austauschten als zu Beginn der Studie.

Tabelle 5.2.11. Informationssuche und Informationsaustausch - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	60.47 (1.51)	58.57 (1.35)
Kontrolle	74	60.17 (2.25)	55.14 (2.20)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Informationssuche/-austausch].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle 5.2.12. Informationssuche und Informationsaustausch - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald χ^2</i>	<i>p</i>
Konstante	60.17	2.25	712.78	<.001
Gruppe (SG)	0.30	2.70	0.01	.912
Zeit (Follow-up)	-5.03	1.87	7.22	.007
Gruppe x Zeit	3.13	2.31	1.83	.176

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Informationssuche/-austausch].

Verhalten während eines Anfalls des Kindes. In der Skala zum Verhalten der Eltern während eines Anfalls des Kindes zeigte sich deskriptiv ein geringfügiger Anstieg zwischen Baseline- und Follow-up-Befragung in beiden Gruppen (Tabelle 5.2.13). Da die Skala signifikant mit der Anfallshäufigkeit zusammenhing (Baseline: $r_{ps} = -.194$, Follow-up: $r_{ps} = -.214$, beide $p = .004$), wurde diese als Kovariate im GEE-Modell berücksichtigt. Dabei zeigte sich weder ein signifikanter Zeiteffekt noch ein

Unterschied der Gruppen zur Baseline oder eine Interaktion zwischen Gruppe und Messzeitpunkt (alle $p > .10$, $d_{ppc2} = 0.026$, Tabelle 5.2.14). Lediglich der Effekt der Anfallshäufigkeit auf die Skalenwerte lässt sich auch im GEE-Modell wiederfinden: Eltern, deren Kind täglich Anfälle hatte, gaben an, die im Fragebogen angesprochenen Verhaltensweisen im Falle eines Anfalls seltener zu zeigen als Eltern, deren Kind in den letzten 6 Monaten keine Anfälle hatte ($p = .001$).

Tabelle 5.2.13. Verhalten während eines Anfalls - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	68.61 (2.27)	73.86 (1.87)
Kontrolle	74	72.51 (2.91)	77.05 (2.55)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = angemesseneres Verhalten].

^a Randmittel (*SE*) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.14. Verhalten während eines Anfalls - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	78.13	3.14	617.31	<.001
Gruppe (SG)	-4.58	3.47	1.75	.186
Zeit (Follow-up)	2.91	2.73	1.14	.287
Gruppe x Zeit	0.69	3.17	0.05	.827
Anfallshäufigkeit (1) ^a	-3.31	2.68	1.52	.217
(2)	-4.41	3.34	1.74	.188
(3)	-0.22	3.19	0.00	.944
(4)	-8.83	4.62	3.64	.056
(5)	-11.82	3.70	10.19	.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = angemesseneres Verhalten].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Das erste Item, das der Studienfragebogen zum Verhalten während eines Anfalls des Kindes enthielt („Wenn mein Kind einen Anfall bekommt, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“), wurde aus inhaltlichen und statistischen Gründen nicht in die Berechnung des Skalenwertes einbezogen (vgl. Abschnitt 5.1.6). Da es jedoch angibt, wie sicher sich die Eltern im Umgang mit den Anfällen des Kindes fühlen, wurde es als Einzelitem explorativ ausgewertet. Das Item wurde auf einer siebenstufigen Skala von „nie“ bis „immer“ beantwortet. Bei Betrachtung der deskriptiven Statistiken (Tabelle 5.2.15) fällt auf, dass die meisten Eltern bereits zum ersten Befragungszeitpunkt angaben, „sehr oft“ oder „immer“ zu wissen, wie sie sich im Falle eines Anfalls verhalten müssen. Die Itembeantwortungen hingen dabei weder zum ersten noch zum zweiten Befragungszeitpunkt mit der Anfallshäufigkeit des Kindes zusammen (Baseline: $\gamma = .103$, $p = .184$; Follow-up: $\gamma = .113$, $p = .179$). Da es sich um

ein Item mit ordinalem Antwortformat handelt, wurde für das GEE-Modell eine Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link sowie eine unstrukturierte Arbeitskorrelationsmatrix angenommen. Für die Analyse wurde der Originaldatensatz ohne Imputation fehlender Werte genutzt. Dabei zeigte sich sowohl ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen zur Baseline ($p = .035$) als auch eine Interaktion zwischen Gruppe und Messzeitpunkt ($p = .045$, $\theta = .587$, Tabelle 5.2.16). In den deskriptiven Statistiken stellten sich diese Effekte so dar, dass die Eltern der Schulungsgruppe zur Baseline weniger Sicherheit im Verhalten während eines Anfalls angaben ($Md = 6.0$) als die Eltern der Kontrollgruppe ($Md = 6.5$), während sich die Häufigkeitsverteilungen zur Follow-up-Befragung angleichen (beide $Md = 7.0$; Tabelle 5.2.15).

Tabelle 5.2.15. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall bekommt, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Deskriptive Statistiken

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
1 nie	6 (4.2)	1 (0.7)	0 (0.0)	1 (1.4)
2 sehr selten	4 (2.8)	2 (1.4)	0 (0.0)	0 (0.0)
3 selten	3 (2.1)	3 (2.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
4 manchmal	11 (7.7)	2 (1.4)	2 (2.8)	2 (2.8)
5 oft	17 (12.0)	23 (15.9)	11 (15.3)	12 (16.9)
6 sehr oft	43 (30.3)	40 (27.6)	23 (31.9)	19 (26.8)
7 immer	58 (40.8)	74 (51.0)	36 (50.0)	37 (52.1)
Gesamt	142	145	72	71
Fehlend	6	3	2	3

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle 5.2.16. Verhalten Item 1 - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Schwelle ^a 1 nie	-4.23	0.38	124.26	<.001
2 sehr selten	-3.67	0.32	133.01	<.001
3 selten	-3.32	0.28	137.65	<.001
4 manchmal	-2.62	0.23	125.89	<.001
5 oft	-1.43	0.22	41.17	<.001
6 sehr oft	-0.12	0.22	0.33	.567
Gruppe (SG)	-0.54	0.26	4.44	.035
Zeit (Follow-up)	-0.10	0.23	0.19	.664
Gruppe x Zeit	0.57	0.28	4.03	.045

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente. Die geschulten Eltern gaben sechs Monate nach dem *famoses*-Kurs an, mehr mit ihrem Kind über seine Anfälle und die Medikation zu sprechen als zu Studienbeginn, während sich in

der Kontrollgruppe im gleichen Zeitraum ein Rückgang zeigte (Tabelle 5.2.17). Da die Skala signifikant mit der Anfallshäufigkeit des Kindes zusammenhing (Baseline: $r_{ps} = -.138$, $p = .049$; Follow-up: $r_{ps} = -.215$, $p = .006$), wurde diese zunächst als Kovariate in das GEE-Modell zur Prüfung der Schulungseffekte aufgenommen, zeigte sich dabei aber als nicht signifikant ($p > .10$). Hier wird darum ein GEE-Modell ohne Kovariate berichtet, da sich in den weiteren geprüften Effekten keine bedeutenden Unterschiede zwischen den beiden Modellen zeigten. Die Analyse ergab weder einen Unterschied der Gruppen zur Baseline noch eine Änderung über die Zeit in der Kontrollgruppe (beide $p > .10$). Die signifikante Interaktion zwischen Gruppe und Messzeitpunkt ($p = .033$, Tabelle 5.2.18, Abbildung 5.5) zeigte jedoch einen positiven Effekt des *famoses*-Kurses: Sechs Monate nach Schulungsteilnahme sprachen die Eltern mehr mit ihren Kindern über die Anfälle und die Medikamente ($d_{ppc2} = 0.236$).

Tabelle 5.2.17. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	54.28 (2.82)	57.99 (2.51)
Kontrolle	74	57.24 (3.80)	53.00 (3.97)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle 5.2.18. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	57.24	3.80	226.75	<.001
Gruppe (SG)	-2.96	4.64	0.41	.524
Zeit (Follow-up)	-4.23	3.09	1.88	.173
Gruppe x Zeit	7.94	3.71	4.59	.033

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

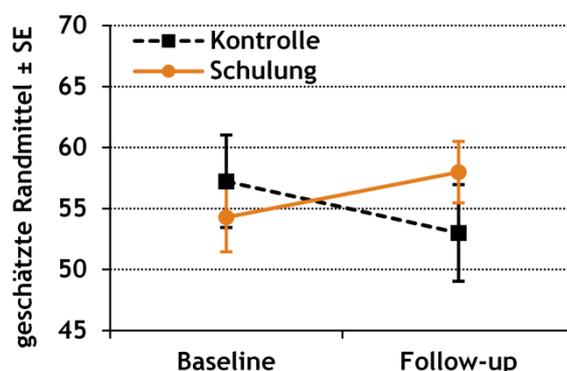


Abbildung 5.5. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Effekte des *famoses*-Elternkurses.

Die *p*-Werte der Interaktion Gruppe x Zeit wurden den GEE-Analysen entnommen.

Familien-Belastungs-Fragebogen. Für die FaBel-Kurzform lassen sich deskriptiv in beiden Gruppen nur sehr geringfügige Änderungen von der Baseline-zur Follow-up-Erhebung erkennen (Tabelle 5.2.19). Im GEE-Modell wurde die Anfallshäufigkeit des Kindes als Kovariate berücksichtigt, da diese deutlich mit den Skalenwerten zusammenhing (Baseline: $r_{ps} = .345$, Follow-up: $r_{ps} = .462$, beide $p < .001$). Die Ergebnisse zeigten keinerlei Haupt- oder Interaktionseffekte von Gruppe und Messzeitpunkt (alle $p > .10$, $d_{ppc2} = -0.136$, Tabelle 5.2.20). Lediglich der Einfluss der Anfallshäufigkeit auf die Skalenwerte fand sich in den Modellparametern wieder: Mit steigender Anfallshäufigkeit des Kindes stieg auch die familiäre Belastung. In der Analyse des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte war die Interaktion von Gruppe und Messzeitpunkt knapp signifikant ($B = 0.15$, $SE(B) = 0.07$, $p = .035$). Dies äußerte sich in den adjustierten Randmitteln in einem leichten Anstieg der Belastung in der Schulungsgruppe (Baseline: 2.28, $SE = 0.06$; Follow-up: 2.38, $SE = 0.06$) bei gleichzeitigem Rückgang in der Kontrollgruppe (Baseline: 2.34, $SE = 0.10$; Follow-up: 2.29, $SE = 0.09$). Nachfolgende paarweise Vergleiche zeigten allerdings in keiner der beiden Gruppen eine signifikante Änderung über die Zeit (alle $p > .05$, ohne Adjustierung des p -Wertes).

Tabelle 5.2.19. FaBel-11-Kurzform - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	2.25 (0.06)	2.28 (0.06)
Kontrolle	74	2.36 (0.10)	2.22 (0.09)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1-4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.20. FaBel-11-Kurzform - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	2.05	0.11	353.21	<.001
Gruppe (SG)	-0.04	0.11	0.15	.694
Zeit (Follow-up)	-0.05	0.05	0.80	.371
Gruppe x Zeit	0.10	0.07	2.34	.126
Anfallshäufigkeit (1) ^a	0.11	0.06	3.23	.072
(2)	0.26	0.08	9.68	.002
(3)	0.30	0.11	7.80	.005
(4)	0.47	0.11	18.03	<.001
(5)	0.57	0.10	35.13	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1-4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Auch die finanzielle Belastung der Familie aufgrund der Erkrankung des Kindes hing zu beiden Zeitpunkten mit seiner Anfallshäufigkeit zusammen (Baseline: $r_{ps} = .213$, $p = .001$; Follow-up: $r_{ps} = .358$, $p < .001$). Das GEE-Modell zur Prüfung von Schulungseffekten zeigte jedoch weder Haupteffekte von Gruppe oder Messzeitpunkt noch eine Interaktion zwischen beiden (alle $p > .10$, $d_{ppc2} = 0.037$, Tabelle 5.2.21, Tabelle 5.2.22).

Tabelle 5.2.21. FaBel Finanzen - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	148	1.98 (0.06)	1.88 (0.06)
Kontrolle	74	2.08 (0.09)	2.02 (0.09)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1-4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^a Randmittel (*SE*) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.22. FaBel Finanzen - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	1.87	0.10	322.27	<.001
Gruppe (SG)	-0.08	0.11	0.60	.440
Zeit (Follow-up)	0.01	0.07	0.01	.916
Gruppe x Zeit	-0.03	0.09	0.11	.744
Anfallshäufigkeit (1) ^a	0.05	0.08	0.35	.552
(2)	0.21	0.09	6.03	.014
(3)	0.14	0.12	1.44	.230
(4)	0.28	0.13	4.66	.031
(5)	0.41	0.11	14.56	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1-4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Die FaBel-Subskala „Geschwister“ war nur für Familien auswertbar, die neben dem anfallskranken Kind noch mindestens ein weiteres Kind hatten. Aus diesem Grund wurden aus den gematchten Teilnehmern für diese Analyse alle Eltern mit nur einem Kind ausgeschlossen. Dadurch verblieben in der Schulungsgruppe 114 Eltern (77.0%), in der Kontrollgruppe 54 Eltern (73.0%). Obwohl die Anfallshäufigkeit des erkrankten Kindes in der Follow-up-Erhebung bedeutsam mit der Belastung der Geschwister zusammenhing ($r_{ps} = .257$, $p = .001$; Baseline: $r_{ps} = .094$, $p = .269$), war sie als Kovariate im GEE-Modell nicht signifikant ($p > .10$) und wurde darum für die weitere Analyse nicht genutzt. Allerdings zeigte auch das endgültige GEE-Modell weder einen Effekt der Schulung auf die Belastung der Geschwister (Interaktion: $p = .100$, $d_{ppc2} = -0.194$) noch Gruppenunterschiede oder Änderungen über die Zeit (beide $p > .10$, Tabelle 5.2.23, Tabelle 5.2.24).

Tabelle 5.2.23. FaBel Geschwister - Deskriptive Statistiken

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	114	1.90 (0.06)	1.93 (0.06)
Kontrolle	54	1.80 (0.09)	1.71 (0.09)

Anmerkung: Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1-4 [höhere Werte = größere Belastungen].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle 5.2.24. FaBel Geschwister - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	1.80	0.09	446.38	<.001
Gruppe (KG)	0.10	0.10	0.97	.325
Zeit (Baseline)	-0.09	0.06	2.29	.130
Gruppe x Zeit	0.12	0.07	2.71	.100

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1-4 [höhere Werte = größere Belastungen].

Krankheitsspezifische Parameter. Weitere Analysen wurden durchgeführt, um Effekte des *famoses*-Elternkurses auf verschiedene Variablen, die sich auf die Erkrankung der Kinder beziehen, zu prüfen. Dabei handelte es sich zum einen um die Anfallshäufigkeit und die Anzahl der Arztbesuche, aber auch um die Fehlzeiten in der Schule bzw. im Kindergarten aufgrund von Anfällen sowie um die durch die Eltern eingeschätzte Wirksamkeit und Verträglichkeit der Medikamente. Die GEE-Modelle wurden entsprechend des jeweiligen Antwortformates der Variablen angepasst: Die Anfallshäufigkeit sowie Wirksamkeits- und Verträglichkeitseinschätzung wurden ordinal erfasst, weshalb eine Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link angenommen wurde. Arztbesuche, stationäre Aufenthalte und Fehlzeiten hingegen wurden von den Eltern als Häufigkeiten angegeben. Für diese Variablen wurde eine Poisson-Verteilung mit loglinearem Link zugrundegelegt. Da für die krankheitsspezifischen Parameter keine Imputation fehlender Werte vorgenommen wurde, waren die Fallzahlen der einzelnen Analysen zum Teil unterschiedlich. Die Zahl der fehlenden Werte bei den krankheitsspezifischen Parametern war jedoch insgesamt gering.

Anfallshäufigkeit. Die Anfallshäufigkeit der Kinder wurde von den Eltern auf einer sechsstufigen Skala von „keine Anfälle seit mindestens 6 Monaten“ bis „1 Anfall pro Tag oder mehr“ angegeben (s. Fragebogen in Anhang A). Die GEE-Analyse zeigte einen signifikanten Rückgang der Anfallshäufigkeit über die Zeit ($p < .001$, Tabelle 5.2.25, Tabelle 5.2.26). Ein Unterschied zwischen den Gruppen oder ein Interaktionseffekt von Gruppe und Messzeitpunkt ließ sich nicht finden (beide $p > .10$, Tabelle 5.2.26).

Tabelle 5.2.25. Anfallshäufigkeit in den letzten 6 Monaten - Deskriptive Statistiken

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
anfallsfrei seit mind. 6 Monaten	29 (19.9)	68 (46.9)	12 (16.2)	29 (39.7)
1-2 Anfälle/6 Monate	23 (15.8)	23 (15.9)	14 (18.9)	12 (16.4)
3-5 Anfälle/6 Monate	37 (25.3)	11 (7.6)	9 (12.2)	5 (6.8)
1-2 Anfälle/Monat	13 (8.9)	10 (6.9)	9 (12.2)	6 (8.2)
≥1Anfall/Woche	13 (8.9)	15 (10.3)	9 (12.2)	7 (9.6)
≥1Anfall/Tag	31 (21.2)	18 (12.4)	21 (28.4)	14 (19.2)
Gesamt	146	145	74	73
Fehlend	2	3	0	1

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle 5.2.26. Anfallshäufigkeit - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Schwelle ^a 0	-1.37	0.20	45.07	<.001
1	-0.68	0.20	11.11	.001
2	-0.04	0.20	0.04	.850
3	0.34	0.21	2.79	.095
4	0.91	0.22	17.31	<.001
Gruppe (SG)	-0.38	0.24	2.56	.110
Zeit (Follow-up)	-0.77	0.18	18.84	<.001
Gruppe x Zeit	0.07	0.22	0.10	.756

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“, 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“ [Referenz]. Die Schwellenparameter bilden den Logit der kumulativen Wahrscheinlichkeit der jeweiligen Kategorie ab (vgl. Abschnitt 4.6.3). Ist dieser Parameter null, ist die Wahrscheinlichkeit, dieser Kategorie oder einer niedrigeren anzugehören, genauso groß wie die Wahrscheinlichkeit, einer höheren Kategorie anzugehören.

Arztbesuche wegen der Anfälle. Für die Analyse der Arztbesuche in den letzten sechs Monaten wurden die Häufigkeiten der Behandlungen durch Notarzt/Notfallambulanz, Hausarzt/Kinderarzt, Neurologe/Neuropädiater und andere (s. Fragebogen in Anhang A) zusammengefasst. Erwartungsgemäß hing die Zahl der Arztbesuche signifikant mit der Anfallshäufigkeit zusammen (Baseline: $\gamma = .252$, Follow-up: $\gamma = .426$, beide $p < .001$). Trotz eines leichten Rückgangs in der Häufigkeit der Arztbesuche in beiden Gruppen zeigte das GEE-Modell weder signifikante Haupt- noch Interaktionseffekte von Gruppe und Messzeitpunkt (alle $p > .10$, Tabelle 5.2.27).

Stationäre Aufenthalte. Auch für die Anzahl stationärer Klinikaufenthalte wurde die Anfallshäufigkeit als Kovariate berücksichtigt (Baseline: $\gamma = .344$, Follow-up: $\gamma = .513$, beide $p < .001$). Dabei ergab sich ein signifikanter Rückgang der Zahl der stationären Aufenthalte über den Follow-up-Zeitraum ($p = .009$), jedoch keine Interaktion von Gruppe und Messzeitpunkt ($p = .701$, Tabelle 5.2.27).

Tabelle 5.2.27. Arztbesuche, stationäre Aufenthalte und Fehltage aufgrund von Anfällen - Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der GEE-Analysen

	Baseline		Follow-up		GEE-Analyse ^a B(SE), <i>p</i> -Wert		
	<i>n</i>	<i>Md</i> (IQB)	<i>n</i>	<i>Md</i> (IQB)	Gruppe	Zeit	Gruppe x Zeit
Arztbesuche							
Schulung	148	2.0 (0.0;4.0)	148	1.0 (0.0;3.0)	-0.02(0.25)	-0.30(0.21)	-0.06(0.28)
Kontrolle	73	2.0 (1.0;5.0)	74	1.0 (0.0;4.0)	.923	.144	.839
Stationäre Aufenthalte							
	<i>n</i>	<i>Md</i> (IQB)	<i>n</i>	<i>Md</i> (IQB)	Gruppe	Zeit	Gruppe x Zeit
Schulung	148	1.0 (0.0;2.0)	148	0.0 (0.0;1.0)	-0.11(0.17)	-0.59(0.23)	-0.11(0.30)
Kontrolle	73	1.0 (0.0;2.0)	74	0.0 (0.0;1.0)	.507	.009	.701
Fehltage							
	<i>n</i>	<i>Md</i> (IQB)	<i>n</i>	<i>Md</i> (IQB)	Gruppe	Zeit	Gruppe x Zeit
Schulung	134	0.0 (0.0;2.0)	136	0.0 (0.0;1.0)	-0.26(0.19)	-0.54(0.21)	0.41(0.27)
Kontrolle	67	1.0 (0.0;4.0)	71	0.0 (0.0;1.0)	.183	.011	.121

^a GEE-Modelle unter Annahme einer Poisson-Verteilung mit loglinearem Link und Kovariate Anfallshäufigkeit. *p*-Werte < .05 sind fett gedruckt. Ausführliche Ergebnistabellen finden sich in Anhang D.

Fehltage. Die Eltern wurden zu beiden Studienzeitpunkten gefragt, wie häufig ihr Kind in den letzten drei Schulmonaten wegen seiner Anfälle in der Schule oder im Kindergarten gefehlt hat. Die Eltern konnten dabei „gar nicht“ bis „9 mal“ oder „mehr als 9 mal“ ankreuzen. Bei letzterem wurde weiter gefragt, wie häufig das Kind gefehlt hat. Da diese weitere Angabe bei mehr als neun Fehltagen nicht von allen Eltern gemacht wurde (fehlend: $n = 7$), wurde im Folgenden die Variable „Fehltage“ mit elf Ausprägungen (0 - 9 und > 9) genutzt. Bis auf einen Teilnehmer (Kontrollgruppe, Baseline) waren dabei alle fehlenden Werte darauf zurückzuführen, dass das betreffende Kind zu dem Befragungszeitpunkt keine Schule oder keinen Kindergarten besuchte.

Insgesamt war die Anzahl der Fehltage bereits zur Baseline gering (Tabelle 5.2.27). Erwartungsgemäß hing sie zu beiden Studienzeitpunkten signifikant mit der Anfallshäufigkeit des Kindes zusammen (Baseline: $\gamma = .450$, Follow-up: $\gamma = .671$, beide $p < .001$). Das GEE-Modell für die Fehltage der Kinder unter Berücksichtigung der Anfallshäufigkeit als Kovariate zeigte einen signifikanten Haupteffekt der Zeit ($p = .011$, Tabelle 5.2.27): Die Anzahl der Fehltage verringerte sich im Verlauf des Follow-up-Zeitraums. Allerdings unterschieden sich die Gruppen weder zur Baseline noch in ihrer Änderung über die Zeit (Haupteffekt Gruppe und Interaktion Gruppe x Zeit: beide $p > .10$). Auch bei alleiniger Betrachtung der Kinder mit mindestens einem Fehltag in Schule oder Kindergarten zur Baseline zeigte sich lediglich ein Rückgang über die Zeit in beiden Gruppen ($p = .002$, Tabelle D.8 im Anhang).

Wirksamkeit und Verträglichkeit der Medikamente. Die Eltern, deren Kinder Medikamente gegen die Anfälle nahmen, schätzten die Wirksamkeit und Verträglichkeit der Medikation auf einer vierstufigen Skala von „sehr gut“ („keine Anfälle mehr“ bzw. „keine Nebenwirkungen“) bis „unbefriedigend“ („Anfälle unverändert, vermehrt oder schwerer“ bzw. „Nebenwirkungen erheblich, kaum erträglich“) ein. Für die Analysen dieser beiden Variablen wurden neun Teilnehmer ausgeschlossen, deren Kinder zu einem oder beiden Befragungszeitpunkten keine Medikamente nahmen (KG: $n = 4$, SG: $n = 5$).

Bei der Wirksamkeitseinschätzung ließ sich in beiden Gruppen deskriptiv eine leichte Verbesserung erkennen: Der Anteil der Eltern, die die Wirksamkeit als „sehr gut“ bewerteten, ist von der Baseline- zur Follow-up-Befragung in beiden Gruppen gestiegen, während die Häufigkeiten der anderen Kategorien zurückgingen (Tabelle 5.2.28).

Tabelle 5.2.28. Wirksamkeitseinschätzung der Medikamente - Deskriptive Statistiken

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline <i>n</i> (%)	Follow-up <i>n</i> (%)	Baseline <i>n</i> (%)	Follow-up <i>n</i> (%)
1 sehr gut	45 (33.6)	70 (49.3)	17 (25.4)	35 (51.5)
2 gut	40 (29.9)	33 (23.2)	22 (32.8)	21 (30.9)
3 befriedigend	23 (17.2)	21 (14.8)	16 (23.9)	6 (8.8)
4 unbefriedigend	26 (19.4)	18 (12.7)	12 (17.9)	6 (8.8)
Gesamt	134	142	67	68
Keine Medikamente	5	5	4	4
Fehlend	9	1	3	2

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Da sich die Antwortmöglichkeiten des Items direkt auf die Anfallshäufigkeit (und -schwere) bezogen, gab es erwartungsgemäß einen starken Zusammenhang der Wirksamkeitseinschätzung mit der Anfallshäufigkeit der Kinder (Baseline: $\gamma = .561$, Follow-up: $\gamma = .844$, beide $p < .001$). Aufgrund der starken inhaltlichen Überschneidung der beiden Items wurde für die Wirksamkeit jedoch ein GEE-Modell ohne Anfallshäufigkeit als Kovariate aufgestellt, da ansonsten mögliche Effekte nur schwer interpretierbar wären. Die Ergebnisse dieses Modells zeigten passend zum Rückgang der Anfallshäufigkeit (s.o.) einen signifikanten Effekt der Zeit ($p < .001$), aber keine Unterschiede zwischen den Gruppen zur Baseline ($p = .327$, Tabelle 5.2.29). Der nur knapp nicht signifikante Interaktionseffekt ($p = .053$) deutet darauf hin, dass die Verbesserung in der Einschätzung der Wirksamkeit der Medikamente durch die Eltern in der Kontrollgruppe tendenziell etwas stärker war als in der Schulungsgruppe. Allerdings war der Anteil der Eltern mit „sehr guter“ Wirksamkeitseinschätzung, bei denen keine weitere Verbesserung möglich war, in der Schulungsgruppe bereits zur

Baseline-Befragung mit etwa einem Drittel (33.6%) größer als in der Kontrollgruppe (25.4%, Tabelle 5.2.28).

Tabelle 5.2.29. Wirksamkeitseinschätzung der Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Schwelle ^a 1	-0.89	0.22	16.74	<.001
2	0.33	0.21	2.31	.128
3	1.30	0.23	32.02	<.001
Gruppe (SG)	-0.25	0.26	0.96	.327
Zeit (Follow-up)	-1.01	0.22	21.18	<.001
Gruppe x Zeit	0.50	0.26	3.74	.053

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Wirksamkeit: 1=„sehr gut“, 2 = „gut“, 3=„befriedigend“, 4=„unbefriedigend“ [Referenz].

Auch die von den Eltern eingeschätzte Verträglichkeit der Medikation hing signifikant mit der Anfallshäufigkeit zusammen (Baseline: $\gamma = .305$, Follow-up: $\gamma = .469$, beide $p < .001$). Da die Schätzungen des GEE-Modells mit der Kovariate Anfallshäufigkeit bei Annahme einer unstrukturierten Arbeitskorrelationsmatrix nicht konvergierten, wurde in diesem Fall für die Arbeitskorrelation Unabhängigkeit angenommen. Die Analyse ergab jedoch weder Haupteffekte von Gruppe oder Erhebungszeitpunkt noch eine Interaktion zwischen beiden (alle $p > .10$, Tabelle 5.2.30, Anhang D).

Tabelle 5.2.30. Verträglichkeitseinschätzung der Medikamente - Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der GEE-Analyse

	Baseline		Follow-up		GEE-Analyse ^a B(SE), <i>p</i> -Wert		
	<i>n</i>	<i>Md (IQB)</i>	<i>n</i>	<i>Md (IQB)</i>	<i>Gruppe</i>	<i>Zeit</i>	<i>Gruppe x Zeit</i>
Schulung	139	2.0 (2.0;3.0)	143	2.0 (1.0;3.0)	-0.18 (0.28)	-0.06 (0.26)	0.25 (0.31)
Kontrolle	66	2.0 (2.0;3.0)	68	2.0 (1.0;3.0)	.532	.817	.404

Anmerkung. Verträglichkeit: 1=„sehr gut“, 2 = „gut“, 3=„befriedigend“, 4=„unbefriedigend“.

Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte unter Ausschluss von Eltern, deren Kinder keine Medikamente nehmen (SG: $n = 5$; KG: $n = 4$).

^a GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link und Kovariate Anfallshäufigkeit. In dieser Analyse wurde für die Arbeitskorrelation Unabhängigkeit angenommen, da die Schätzungen ansonsten nicht konvergiert hätten.

5.2.3 Subgruppenanalysen

Der *famoses*-Elternkurs richtet sich an eine breitgefächerte Zielgruppe. Daher wurden Subgruppenanalysen durchgeführt, um zu prüfen, ob die Ergebnisse zur Wirksamkeit des Schulungsprogramms für alle Teilnehmer gleichermaßen gelten oder ob es spezifische Gruppen von Teilnehmern gibt, die möglicherweise stärker vom *famoses*-Elternkurs profitieren.

5.2.3.1 Teilnahme am *famoses*-Kinderkurs

In der Follow-up-Befragung wurde erfasst, ob auch die Kinder der Studienteilnehmer am *famoses*-Kinderkurs teilgenommen haben. Um zu untersuchen, ob eine parallele Teilnahme von Eltern und Kindern an der *famoses*-Schulung zu größeren Effekten führt als der alleinige Besuch des Elternkurses, muss berücksichtigt werden, dass aufgrund ihres Alters nicht alle Kinder der Studienteilnehmer für die Kinderschulung infrage kamen. Ausgehend von der aktuellen Stichprobe wurde daher geprüft, wie jung das jüngste Kind war, das am Kinderkurs teilgenommen hat. Daraufhin wurden alle zu beiden Zeitpunkten eingeschlossenen Schulungsteilnehmer, deren Kind mindestens so alt war wie das jüngste Kind der Kinderschulung (5;6 Jahre), in zwei Subgruppen aufgeteilt: Die Eltern der Schulungsgruppe, deren Kinder den Kinderkurs nicht besucht hatten (nur Elternkurs, $n = 61$) und die Familien, die Kinder- und Elternkurs parallel besucht haben (Kinder- und Elternkurs, $n = 52$; Tabelle 5.2.31). Diese Gruppierungsvariable wurde anstatt des ursprünglichen Faktors „Schulungs- vs. Kontrollgruppe“ in die GEE-Modelle für alle Skalen sowie für die krankheitsspezifischen Parameter eingefügt. Die Kontrollgruppe wurde für diese Analyse nicht genutzt, da primär der Vergleich der beiden geschulten Subgruppen interessierte. Insofern sollte sich in dieser Subgruppenanalyse ein globaler Effekt der Schulung über die beiden Subgruppen hinweg in einem signifikanten Haupteffekt der Zeit zeigen, während eine Interaktion der Subgruppe mit der Zeit auf Wirksamkeitsunterschiede zwischen dem alleinigen Besuch des Elternkurses und dem Besuch beider Kurse hindeutet.

Tabelle 5.2.31. Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	Elternkurs ($n = 61$)	Kinder- und Elternkurs ($n = 52$)	p^a
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	
Alter (Jahre)	10.83 (3.71)	10.03 (2.07)	.151
Dauer der Epilepsie (Jahre)	5.79 (4.81)	3.57 (2.99)	.004
	<i>Md (IQB)</i>	<i>Md (IQB)</i>	
Anfallshäufigkeit ^b	2.0 (1.0;4.0)	1.0 (0.0;2.0)	.012
Geistiger Entwicklungsstand ^c	2.0 (1.0;4.0)	1.0 (1.0;2.0)	<.001
	Prozent	Prozent	
Schwerbehindertenausweis	57.4%	17.3%	<.001

^a *t*-Test bzw. Mann-Whitney-*U*-Test bzw. exakter Test nach Fisher.

^b Skala von 0 (keine Anfälle seit mind. 6 Monaten) - 5 (1 Anfall pro Tag oder mehr).

^c Skala von 1 (altersgemäß) bis 5 (schwer geistig behindert).

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist jedoch zu berücksichtigen, dass die Kinder, die den *famoses*-Kinderkurs besuchten, trotz eines vergleichbaren Alters

weniger stark beeinträchtigt waren als die Kinder aus Familien, in denen nur der Elternkurs besucht wurde: Sie hatten im Mittel eine kürzere Dauer der Epilepsie, eine geringere Anfallshäufigkeit, einen höheren geistigen Entwicklungsstand sowie seltener einen Schwerbehindertenausweis (Tabelle 5.2.31).

Die Ergebnisse der GEE-Analysen ergaben einen Interaktionseffekt für die Skala „Unterstützung zur Selbständigkeit“, der im globalen Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe nicht gefunden worden war: Eltern, deren Kinder den *famoses*-Kinderkurs besucht hatten, verbesserten sich nach der Schulung in der Unterstützung ihres Kindes zur Selbständigkeit im Vergleich zur „nur Elternkurs“-Gruppe ($p = .031$, Tabelle 5.2.32, Tabelle 5.2.33). Bei den Eltern, die nur den *famoses*-Elternkurs besucht hatten, gab es keine Änderung über die Zeit ($p = .703$). Im Vergleich zu den Eltern der Kontrollgruppe mit Kindern im Alter von mindestens 5;6 Jahren ergab sich für den Besuch beider Kurse eine Effektstärke von $d_{ppc2} = 0.301$, im Vergleich zur „nur Elternkurs“-Gruppe beträgt sie $d_{ppc2} = 0.289$.

Tabelle 5.2.32. Unterstützung zur Selbständigkeit - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Nur Elternkurs	61	56.59 (2.63)	55.86 (2.79)
Kinder- & Elternkurs	52	66.45 (2.60)	71.41 (2.31)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.33. Unterstützung zur Selbständigkeit - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	61.63	3.08	401.35	<.001
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	9.86	3.43	8.26	.004
Zeit (Follow-up)	-0.73	1.92	0.15	.703
Subgruppe x Zeit	5.69	2.62	4.70	.031
Anfallshäufigkeit (1) ^a	-3.87	2.78	1.94	.164
(2)	-2.11	2.67	0.63	.429
(3)	-2.90	3.68	0.62	.431
(4)	-8.49	4.11	4.28	.039
(5)	-12.90	4.87	7.00	.011

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Das GEE-Modell zeigte allerdings weiterhin, dass in der Gruppe der Familien, die beide Kurse besucht hatten, die Unterstützung zur Selbständigkeit bereits zur Baseline-Befragung signifikant höher war ($p = .004$, Tabelle 5.2.33). Um zu prüfen, ob

der gefundene Interaktionseffekt tatsächlich auf den Besuch des Kinderkurses zurückzuführen ist oder auf die höheren Ausgangswerte, wurde eine weitere Analyse durchgeführt: Alle Teilnehmer der Schulungsgruppe mit Kindern ab 5;6 Jahren wurden auf Basis des Medians der Baseline-Skalenwerte aufgeteilt. Mit dieser Aufteilung wurde ein GEE-Modell mit den Faktoren Baseline (niedrig vs. hoch) und Zeit aufgestellt. Dieses Modell ergab lediglich den zu erwartenden Haupteffekt des Baseline-Wertes ($p < .001$), jedoch keinen Interaktionseffekt von niedrigen Baseline-Werten mit der Zeit, der auf eine höhere Wirksamkeit der *famoses*-Teilnahme bei Eltern mit höheren Ausgangswerten auf der Skala „Unterstützung zur Selbständigkeit“ hindeuten würde ($p = .059$; Tabelle 5.2.34, Tabelle 5.2.35). Im Gegenteil weist der positive Interaktionsparameter eher auf eine höhere Wirksamkeit bei niedrigeren Baseline-Werten hin.

Tabelle 5.2.34. Unterstützung zur Selbständigkeit - Vergleich von geschulten Eltern mit hohen und niedrigen Baseline-Werten

	Baseline ^a	<i>n</i>	Baseline ^b	Follow-up
Schulung	hoch	54	76.88 (1.45)	75.97 (2.03)
	niedrig	59	47.29 (1.80)	51.62 (2.44)

Anmerkung. Nur Teilnehmer mit Kindern > 5;6 Jahre. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^a Aufteilung am Baseline-Median der Skala ($Md = 61.9$).

^b Randmittel (*SE*) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle 5.2.35. Unterstützung zur Selbständigkeit - Ergebnisse der GEE-Analyse zum Vergleich geschulter Eltern mit hohen und niedrigen Baseline-Werten

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	81.56	2.11	1488.00	<.001
Baseline (niedrig) ^a	-29.60	2.09	201.07	<.001
Zeit	-0.91	1.69	0.29	.591
Baseline (niedrig) x Zeit	5.25	2.76	3.62	.059
Anfallshäufigkeit (1) ^b	-3.53	2.41	2.15	.143
(2)	-2.55	2.48	1.05	.306
(3)	-2.02	3.10	0.42	.516
(4)	-7.19	3.54	4.12	.043
(5)	-12.78	4.08	9.83	.003

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Unterstützung].

^a Aufteilung am Baseline-Median der Skala ($Md = 61.9$).

^b Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Zudem fand sich eine Interaktion von Subgruppe mit Messzeitpunkt für die Zahl der Arztbesuche ($p = .045$, Tabelle 5.2.36). Während die Eltern, die nur den Elternkurs besucht hatten, zur Follow-up-Befragung tendenziell seltener mit ihren Kindern zum Arzt gingen als zur Baseline ($p = .067$, Tabelle 5.2.36), zeigte der

Parameter der Interaktion einen entgegengesetzten Effekt in der Gruppe „Kinder- und Elternkurs“. Nachfolgende paarweise Vergleiche der adjustierten Randmittel ergaben für beide Subgruppen auch ohne Adjustierung des p -Wertes keine signifikanten Änderungen über die Zeit (alle $p > .10$).

Tabelle 5.2.36. Arztbesuche - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>n</i>	Baseline		Follow-up		GEE-Analyse ^a B(SE), p -Wert	
		<i>Md</i> (IQB)	<i>Md</i> (IQB)	<i>Md</i> (IQB)	<i>Md</i> (IQB)	<i>Subgruppe</i>	<i>Zeit</i>
Nur Elternkurs	61	2.0 (0.0;4.0)	1.0 (0.0;2.0)	-0.45 (0.41)	-0.59 (0.32)	-0.84 (0.42)	
Kinder- und Elternkurs	52	2.0 (0.0;3.0)	1.0 (0.0;2.5)	.272	.067	.045	

^a GEE-Modell unter Annahme einer Poisson-Verteilung mit loglinearem Link und Kovariate Anfallshäufigkeit.

Die Ergebnisse zu den weiteren Zielparametern finden sich in Anhang E.1, da sie keine bedeutsamen Unterschiede zum globalen Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe zeigten. Aus Gründen der Übersichtlichkeit beschränkt sich die Darstellung auf die Zielparameter, für die zuvor signifikante Schulungseffekte gefunden worden waren. Für einzelne Skalen, für die sich im globalen Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe ein Schulungseffekt gezeigt hatte, wurde in der Subgruppenanalyse die Änderung über die Zeit bei den geschulten Eltern nicht signifikant (Krankheitsbewältigung, Ängste vor zukünftigen Folgen der Epilepsie, Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente, alle $p > .05$, Anhang E.1). Allerdings handelt es sich dabei um die Skalen, bei denen die Verbesserung in der Schulungsgruppe mit einer leichten Verschlechterung in der Kontrollgruppe einhergegangen war.

5.2.3.2 Eltern von chronisch kranken Kindern

Für die Klassifizierung der Kinder der Studienteilnehmer als chronisch krank im Sinne der „Chroniker-Richtlinie“ (s. Abschnitt 2.1.2; Gemeinsamer Bundesausschuss, 2008) wurden die Angaben der Eltern zur Baseline-Befragung genutzt. Weil dabei nur ein Zeitraum von sechs Monaten abgefragt wurde, sollte das Kind gemäß der Richtlinie in dieser Zeit mindestens zweimal in ärztlicher Behandlung gewesen sein, zudem Pflegestufe 2 oder 3 und/oder einen Grad der Behinderung von mindestens 60 aufweisen und/oder auf kontinuierliche medizinische Versorgung angewiesen sein. Letzteres wurde über die Einnahme antikonvulsiver Medikamente festgestellt. Da im Fragebogen jedoch nach Behandlungen „wegen der Anfälle“ und nicht aufgrund der Epilepsie gefragt wurde, ist es wahrscheinlich, dass einige Eltern reguläre

Kontrollbesuche nicht angegeben haben, sodass die Anzahl der chronisch kranken Kinder möglicherweise unterschätzt wurde. Trotzdem ist der Großteil der Kinder nach diesen Kriterien als chronisch krank einzustufen (Tabelle 5.2.37).

Tabelle 5.2.37. Häufigkeit chronisch kranker Kinder nach der „Chroniker-Richtlinie“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (2008)

	Schulung	Kontrolle
chronisch krank	109 (62.6%)	63 (85.1%)
nicht chronisch krank	39 (26.4%)	11 (14.9%)
gesamt	148 (100.0%)	74 (100.0%)

Aufgrund der vergleichsweise geringen Zahl an Eltern, deren Kinder nicht als chronisch krank zu klassifizieren sind, wurde auf einen inferenzstatistischen Vergleich der Wirksamkeit von *famoses* zwischen den Eltern chronisch kranker und nicht chronisch kranker Kinder verzichtet. Stattdessen wurden lediglich die Eltern chronisch kranker Kinder aus Schulungs- und Kontrollgruppe mittels GEE-Analysen hinsichtlich ihrer Entwicklung auf den Zielparametern überprüft. Der Vergleich der Eltern chronisch kranker Kinder mit den Eltern nicht chronisch kranker Kinder erfolgte explorativ anhand deskriptiver Statistiken.

Die GEE-Modelle für die Eltern chronisch kranker Kinder ergaben keinerlei Schulungseffekte, die über die Ergebnisse aus den Analysen der Gesamtgruppe hinausgingen und auch bei den Effektstärken zeigten sich keine deutlichen Abweichungen (Tabellen in Anhang E.2, Tabelle 5.2.40). Der Effekt von *famoses* auf die subjektive Sicherheit im Verhalten bei Anfällen (Item 1 der Skala "Verhalten") war in dieser Subgruppenanalyse bei vergleichbarer Größe des Parameters und vergleichbarer Effektstärke knapp nicht signifikant ($p = .090$, $\theta = .588$, Tabelle 5.2.40).

Der deskriptive Vergleich der Eltern chronisch kranker und nicht chronisch kranker Kinder ergab keine Hinweise auf Unterschiede in der Wirksamkeit des *famoses*-Kurses. Die Änderungen über die Zeit bei den geschulten Eltern waren in beiden Subgruppen vergleichbar (Tabellen in Anhang E.2). Dennoch lässt sich erkennen, dass nicht chronisch kranke Kinder und ihre Eltern insgesamt weniger stark beeinträchtigt waren: Die Kinder hatten eine geringere Anfallshäufigkeit, weniger Fehltag in Schule oder Kindergarten und waren seltener ambulant oder stationär in ärztlicher Behandlung. Die Eltern konnten ihr Kind mehr in seiner Selbständigkeit unterstützen und sprachen mehr mit ihm über seine Erkrankung. Zudem hatten sie weniger Ängste vor möglichen akuten Folgen der Epilepsie und gaben geringere familiäre Belastungen in allen drei FaBel-Skalen an.

5.2.3.3 Besonders belastete Eltern

Da die *famoses*-Schulung den Eltern helfen soll, mit der Erkrankung ihres Kindes und den damit einhergehenden Belastungen besser umzugehen, ist es sinnvoll zu prüfen, ob die Wirksamkeit von *famoses* sich bei Eltern mit besonders starken Belastungen von der Wirksamkeit bei vergleichsweise weniger stark belasteten Eltern unterscheidet. Neben der Anfallserkrankung des Kindes kann die Tatsache, alleinerziehend oder arbeitslos zu sein, eine zusätzliche Belastung für die Eltern darstellen. Auch eine größere Beeinträchtigung des Kindes durch eine geistige oder körperliche Behinderung ist eine Herausforderung für die Eltern.

Bei der Inspektion der Daten stellte sich heraus, dass die Zahl der Eltern, bei denen aufgrund der oben genannten Faktoren auf eine besondere Belastung geschlossen werden könnte, zu klein war, um in Subgruppenanalysen aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten (Tabelle 5.2.38). Das Ausbleiben eines signifikanten Unterschiedes kann bei derart kleinen Subgruppen ebenso auf die geringe Teststärke wie auf tatsächlich nicht vorhandene Wirksamkeitsunterschiede zurückzuführen sein. Aus diesem Grund wurden die Subgruppenanalysen für alleinerziehende Eltern und für Eltern schwer geistig und/oder körperlich beeinträchtigter Kinder zwar durchgeführt, bei der Betrachtung der Ergebnisse jedoch ein besonderes Augenmerk auf die Höhe der Parameter sowie die deskriptiven Statistiken gelegt. Die wenigen arbeitslosen Eltern wurden nicht gesondert betrachtet.

Tabelle 5.2.38. Häufigkeit von Eltern mit besonderen Belastungen

	Schulungsgruppe (n = 148)	Kontrollgruppe (n = 74)
	n (%)	n (%)
alleinerziehend	25 (16.9)	11 (14.9)
arbeitslos ^a	3 (2.0)	2 (2.7)
Kind geistig behindert und/oder schwere Störungen der körperlichen Entwicklung	26 (17.6)	16 (21.6)

^a Bezogen auf die befragte Person.

Zunächst wurden **alleinerziehende Eltern** solchen gegenübergestellt, die gemeinsam mit einem Partner lebten. Dafür wurde in die GEE-Modelle der Gesamtgruppe der Familienstand (alleinerziehend vs. mit Partner lebend) als dritter dichotomer Faktor aufgenommen. Es fanden sich keinerlei Hinweise auf Unterschiede in der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses zwischen alleinerziehenden und mit Partner lebenden Eltern. Auch für die **Eltern geistig und/oder körperlich schwer beeinträchtigter Kinder** ließen sich weder auf Basis der GEE-Analysen noch deskriptiv Unterschiede in der Wirksamkeit von *famoses* im Vergleich zu Eltern weniger schwer beeinträchtigter Kinder feststellen. Die Tabellen zu beiden Subgruppenanalysen sind in den Anhängen E.3 und E.4 zu finden, wobei sich die

Darstellung auf die Ergebnisse zu den Zielparametern beschränkt, für die der globale Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe Effekte des *famoses*-Elternkurses aufgezeigt hatte.

5.2.3.4 Ausschluss von Eltern mit Kindern mit mehr als einem Jahr Anfallsfreiheit

Entgegen der ursprünglich formulierten Einschlusskriterien nahmen auch Eltern von länger als einem Jahr anfallsfreien Kindern an der Studie teil (vgl. Abschnitt 4.5.1). Im Sinne einer Per-protocol-Analyse (PP) sollte darum geprüft werden, inwiefern diese Protokollverletzung Auswirkungen auf die Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses hatte. Hierfür wurden die Analysen unter Ausschluss aller Eltern, deren Kinder zur Baseline-Befragung länger als ein Jahr anfallsfrei waren (SG: $n = 17$, 11.5%; KG: $n = 7$, 9.5%), wiederholt. Es zeigten sich keine bedeutenden Unterschiede gegenüber den Ergebnissen unter Einschluss aller gematchten Teilnehmer. Es ergaben sich Schulungseffekte auf denselben Skalen bei minimal größeren Effektstärken (Tabelle 5.2.40). Die vollständigen Ergebnisse der PP-Analysen für die Zielparameter mit signifikanten Schulungseffekten finden sich in Anhang E.5.

5.2.4 Zentrumseffekte

famoses-Kurse werden in zahlreichen Epilepsie-Kliniken und -Beratungsstellen sowie Sozialpädiatrischen Zentren in ganz Deutschland sowie in Österreich und in der Schweiz angeboten, von denen sich insgesamt 15 Schulungszentren an der in dieser Arbeit berichteten multizentrischen Evaluationsstudie beteiligt hatten. Auch wenn durch die strukturierte Trainerausbildung und den ausführlichen Trainerleitfaden vergleichbare Schulungsbedingungen in allen Zentren gewährleistet sind, ist es sinnvoll zu prüfen, ob die Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses sich zwischen den Studienzentren unterscheidet. Um hierfür hinreichend große Gruppen zu erhalten, wurden nur die Zentren ausgewählt, die mindestens 10% der Gesamtzahl an gematchten Studienteilnehmern gestellt hatten (Tabelle 5.2.39).

Tabelle 5.2.39. Aufteilung der Studienteilnehmer für die Prüfung auf Zentrumseffekte

Zentrum	Schulungsgruppe	Kontrollgruppe	Gesamt
	n (%)	n (%)	n (%)
1 Bethel	23 (15.5)	25 (33.8)	48 (21.6)
6 Raisdorf ^a	35 (23.6)	0 (0.0)	35 (15.8)
7 Hirschaid	16 (10.8)	15 (20.3)	31 (14.0)
anderes	74 (50.0)	34 (45.9)	108 (48.6)
Gesamt	148 (100.0)	74 (100.0)	222 (100.0)

^a Dieses Zentrum hat aus organisatorischen Gründen keine Teilnehmer für die Kontrollgruppe eingeschlossen.

Die Zentren wurden als weiterer Faktor in GEE-Modelle zur Prüfung der Wirksamkeit von *famoses* aufgenommen. Aufgrund der geringen Gruppengrößen und der daraus folgenden mangelnden Teststärke wurden insbesondere die Parameter und die adjustierten Randmittel betrachtet, um die Schulungseffekte zwischen den Zentren zu vergleichen. Dabei ergaben sich, trotz teilweise vorliegender Baseline-Unterschiede, keine Hinweise auf Wirksamkeitsunterschiede des *famoses*-Elternkurses zwischen den Studienzentren. Lediglich in der subjektiven Sicherheit im Verhalten bei Anfällen (Item 1 der ursprünglichen Skala "Verhalten") zeigte sich in der Kontrollgruppe der Substichprobe aus Bethel ebenso ein Anstieg wie in der Schulungsgruppe, während die Werte der Kontrollgruppe in der Gesamtstichprobe konstant geblieben waren (s. Abschnitt 5.2.2). Die Tabellen zur Analyse der Zentrumseffekte finden sich in Anhang E.6, wobei sich die Darstellung wiederum auf die Zielparameter mit Schulungseffekten in der globalen Wirksamkeitsanalyse beschränkt.

5.2.5 Zusammenfassung der Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses

Die Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses sowie der wichtigsten Subgruppenanalysen sind in Tabelle 5.2.40 zusammengefasst. Der Besuch des *famoses*-Elternkurses führte zu einem deutlichen Anstieg im epilepsiespezifischen Wissen der Eltern und in ihrer Krankheitsbewältigung. Weiterhin verbesserte der Kursbesuch die epilepsiebezogenen Ängste der Eltern, die subjektive Sicherheit im Verhalten während eines Anfalls und das Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente. Für die weiteren Zielparameter sowie die krankheitsspezifischen Variablen ergaben sich keine Schulungseffekte.

In den Subgruppenanalysen zeigten sich - mit Ausnahme des zusätzlichen Effekts eines Besuches der *famoses*-Kinderkurses auf die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit - keine bedeutenden Abweichungen von den Ergebnissen der Gesamtstichprobe.

Tabelle 5.2.40. Zusammenfassung der Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses

Gesamtstichprobe (SG: n = 148, KG: n = 74)				
	Gruppe	Zeit	Gruppe x Zeit	Effektstärke
Epilepsiespezifisches Wissen	n.s.	n.s.	<.001	$d_{ppc2} = .795$
Krankheitsbewältigung	n.s.	.086	.003	$d_{ppc2} = .389$
Unterstützung zur Selbständigkeit	n.s.	n.s.	n.s.	$d_{ppc2} = .066$
Ängste vor akuten Folgen	n.s.	n.s.	.030	$d_{ppc2} = .239$
Ängste vor zukünftigen Folgen	n.s.	n.s.	.002	$d_{ppc2} = .313$
Verhalten während eines Anfalls (Item 1)	.035	n.s.	.045	$\theta = .587^a$
Sprechen über Anfälle und Medikamente	n.s.	n.s.	.033	$d_{ppc2} = .236$
Subgruppenanalyse: Eltern chronisch kranker Kinder (SG: n = 109, KG: n = 63)				
	Gruppe	Zeit	Gruppe x Zeit	Effektstärke
Epilepsiespezifisches Wissen	n.s.	n.s.	<.001	$d_{ppc2} = .702$
Krankheitsbewältigung	n.s.	n.s.	.025	$d_{ppc2} = .323$
Unterstützung zur Selbständigkeit	n.s.	n.s.	n.s.	$d_{ppc2} = .021$
Ängste vor akuten Folgen	n.s.	n.s.	.044	$d_{ppc2} = .248$
Ängste vor zukünftigen Folgen	n.s.	.089	.001	$d_{ppc2} = .375$
Verhalten während eines Anfalls (Item 1)	.029	n.s.	.090	$\theta = .588^a$
Sprechen über Anfälle und Medikamente	n.s.	n.s.	.025	$d_{ppc2} = .282$
Subgruppenanalyse: Ausschluss von Eltern > 1 Jahr anfallsfreier Kinder (SG: n = 131, KG: n = 67)				
	Gruppe	Zeit	Gruppe x Zeit	Effektstärke
Epilepsiespezifisches Wissen	n.s.	n.s.	<.001	$d_{ppc2} = .800$
Krankheitsbewältigung	n.s.	.034	.002	$d_{ppc2} = .420$
Unterstützung zur Selbständigkeit	n.s.	n.s.	n.s.	$d_{ppc2} = .068$
Ängste vor akuten Folgen der Epilepsie	n.s.	n.s.	.040	$d_{ppc2} = .246$
Ängste vor zukünftigen Folgen	n.s.	.047	.003	$d_{ppc2} = .316$
Verhalten während eines Anfalls (Item 1)	.022	n.s.	.037	$\theta = .596^a$
Sprechen über Anfälle und Medikamente	n.s.	n.s.	.034	$d_{ppc2} = .243$
Subgruppenanalyse: Nur Elternkurs (n = 61) vs. Kinder- und Elternkurs (n = 52)^b				
	Sub- gruppe	Zeit	Subgruppe x Zeit	Effektstärke
Unterstützung zur Selbständigkeit	.004	n.s.	.031	$d_{ppc2} = .289$

Anmerkung. Effekte mit $p > .10$ sind als „n.s.“ angegeben. Signifikante Effekte ($p < .05$) sind fett dargestellt.

^a Effektstärke des *U*-Tests zum Vergleich der Änderung über die Zeit zwischen SG und KG (Abschnitt 4.6.3).

^b In dieser Analyse wurde die Kontrollgruppe nicht berücksichtigt.

5.3 Bewertung des *famoses*-Elternkurses durch die Teilnehmer

Für die Bewertung des Elternkurses wurden alle Schulungsteilnehmer berücksichtigt, die zum Follow-up-Termin sechs Monate nach dem *famoses*-Kurs einen Evaluationsbogen ausgefüllt hatten. Insgesamt lagen $n = 169$ Bewertungsbögen vor. Der Evaluationsbogen gliederte sich in drei Teile: Die Bewertung des *famoses*-Elternkurses, die Bewertung des Kinderkurses (falls das Kind am Kinderkurs teilgenommen hatte) sowie die Zufriedenheit mit der jeweiligen Schulungsgruppe (Evaluationsbogen Anhang A.5).

Die Bewertung des *famoses*-Elternkurses war überwiegend sehr positiv. Fast zwei Drittel der Eltern gaben an, dass die Schulung ihnen stark oder sehr stark geholfen hat, besser mit der Epilepsie des Kindes im Alltag zurecht zu kommen (64.5%) oder viel bzw. sehr viel dazu beigetragen hat, mit den Anfällen besser umgehen zu können (62.7%). Dementsprechend sah der Großteil der Eltern seine Erwartungen als voll und ganz erfüllt an (64.5%) und fast alle Eltern beurteilten das Schulungsprogramm als gut oder sehr gut (98.2%). Auch die Schulungsunterlagen wurden von den meisten Eltern als gut bis sehr gut bewertet (95.9%, Tabelle 5.3.1).

Die Zufriedenheit mit der jeweiligen Schulungsgruppe fiel ebenfalls sehr gut aus (Tabelle 5.3.2). Der größte Teil der Eltern nahm die Atmosphäre als offen wahr und hat sich dementsprechend in der Gruppe akzeptiert gefühlt. Auch haben es die meisten Teilnehmer als hilfreich empfunden, über ihre Probleme reden zu können. Die Beurteilung der Aussage „Viele Teilnehmer hatten ganz andere Probleme als ich.“ fiel etwas heterogener aus, wobei der größte Anteil der Eltern (41.4%) dies als eher zutreffend ankreuzte, aber auch ein Viertel (24.3%) als eher nicht zutreffend. Zu beachten ist bei diesem Item jedoch, dass es im Vergleich zu allen anderen Items des Evaluationsbogens andersherum gepolt ist. Es ist daher nicht auszuschließen, dass einige Eltern diese Änderung der Polung übersehen haben.

Insgesamt gaben 61 Eltern an, dass ihr Kind am *famoses*-Kinderkurs teilgenommen hatte. Von diesen haben fast alle ($n = 60$) die beiden Fragen zur Bewertung des Kinderkurses beantwortet. Auch hier fiel die Bewertung durch die meisten Teilnehmer sehr positiv aus: Mehr als zwei Drittel der Eltern waren der Meinung, dass die Schulung ihrem Kind geholfen hat, im Alltag besser mit seiner Epilepsie zurecht zu kommen bzw. dazu beigetragen hat, dass ihr Kind selbstbewusster mit seiner Erkrankung umgehen kann (Tabelle 5.3.3).

Tabelle 5.3.1. Bewertung des Schulungsprogramms durch die Teilnehmer

	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
	sehr stark	stark	mittel	wenig	gar nicht	fehlend
Hat die Schulung Ihnen geholfen, besser mit der Epilepsie Ihres Kindes im Alltag zurecht zu kommen?	44 (26.0)	65 (38.5)	49 (29.0)	8 (4.7)	2 (1.2)	1 (0.6)
	sehr viel	viel	etwas	wenig	gar nichts	fehlend
Hat die Schulung dazu beigetragen, dass Sie jetzt mit den Anfällen Ihres Kindes besser umgehen können und besser wissen, was zu tun ist?	40 (23.7)	66 (39.1)	48 (28.4)	11 (6.5)	4 (2.4)	0 (0.0)
Haben Sie Neues in der Schulung gelernt?	65 (38.5)	66 (39.1)	31 (18.3)	6 (3.6)	0 (0.0)	1 (0.6)
	voll und ganz	eher ja	mittel	eher nein	überhaupt nicht	fehlend
Hat die Schulung Ihre Erwartungen erfüllt?	109 (64.5)	49 (29.0)	9 (5.3)	1 (0.6)	1 (0.6)	0 (0.0)
Würden Sie das Programm anderen Eltern mit anfallskranken Kindern weiter empfehlen?	146 (86.4)	20 (11.8)	2 (1.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.6)
	sehr gut	gut	mittel	schlecht	sehr schlecht	fehlend
Wie beurteilen Sie die <i>famoses</i> -Schulungsunterlagen?	111 (65.7)	51 (30.2)	6 (3.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.6)
Wie beurteilen Sie das Schulungsprogramm <i>famoses</i> im Großen und Ganzen?	120 (71.0)	46 (27.2)	2 (1.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.6)

Anmerkung. Der Median ist jeweils fett gedruckt.

Tabelle 5.3.2. Bewertung der Schulungsgruppe durch die Teilnehmer

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	fehlend
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Es gab eine offene Atmosphäre, in der über Alles geredet werden konnte.	133 (78.7)	32 (18.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (2.4)
Viele Teilnehmer hatten ganz andere Probleme als ich.	51 (30.2)	70 (41.4)	41 (24.3)	4 (2.4)	3 (1.8)
Ich habe mich in der Gruppe voll und ganz akzeptiert gefühlt.	123 (72.8)	42 (24.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (2.4)
Es war für mich hilfreich, mit anderen über meine Probleme reden zu können.	103 (60.9)	49 (29.0)	13 (7.7)	0 (0.0)	4 (2.4)

Anmerkung. Der Median ist jeweils fett gedruckt.

Tabelle 5.3.3. Bewertung des *famoses*-Kinderkurses durch die Eltern der Schulungsgruppe, deren Kinder an diesem Kurs teilgenommen haben

	Hat die Schulung Ihrem Kind geholfen, mit seiner Epilepsie im Alltag besser zurecht zu kommen?	Hat die Schulung dazu beigetragen, dass Ihr Kind jetzt selbstbewusster mit seiner Erkrankung umgehen kann?
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
sehr stark	24 (40.0)	22 (36.7)
stark	20 (33.3)	20 (33.3)
mittel	11 (18.3)	15 (25.0)
wenig	2 (3.3)	0 (0.0)
gar nicht	3 (5.0)	3 (5.0)

5.4 Vergleich von Auswertungsansätzen

Für den Vergleich von Auswertungsansätzen zur Abschätzung des Bias durch nicht-äquivalente Gruppen wurden exemplarisch vier Zielparameter ausgewählt, für die verschieden große Effekte des Schulungsprogramms gefunden wurden und die zudem unterschiedlich starke Zusammenhänge mit der Kovariate Anfallshäufigkeit aufwiesen (Tabelle 5.4.1). Für jede der Skalen wurden jeweils nur die Teilnehmer mit vollständigen Werten zu Baseline- (Prätest) und Follow-up-Befragung (Posttest) berücksichtigt, damit mögliche Differenzen in den gefundenen Effekten nicht auf Unterschiede in Stichprobengröße und -zusammensetzung zurückgehen (mit Ausnahme der Unterschiede zwischen nicht gematchten und gematchten Stichproben).

Tabelle 5.4.1. Für den Vergleich von Auswertungsansätzen ausgewählte Zielparameter

	Schulungseffekt	Zusammenhang Anfallshäufigkeit			
	GEE - Gruppe x Zeit	Baseline		Follow-up	
	<i>p</i> ^a	<i>r</i> _{ps}	<i>p</i>	<i>r</i> _{ps}	<i>p</i>
Epilepsiespezifisches Wissen	<.001	.099	.169	.084	.275
Krankheitsbewältigung	.003	-.146	.061	-.351	<.001
Unterstützung zur Selbständigkeit	.523	-.316	<.001	-.357	<.001
Ängste vor zukünftigen Folgen	.002	.296	<.001	.506	<.001

^a *p*-Werte der in den Abschnitten 5.2.1 und 5.2.2 berichteten Ergebnisse.

Da das **epilepsiespezifische Wissen** der Eltern nicht mit der Anfallshäufigkeit ihrer Kinder zusammenhing, wurde für diese Skala nur die Bedeutung einer Berücksichtigung der Prätest-Werte untersucht. Es wurden darum sechs Analysen durchgeführt: *t*-Tests der Posttest-Werte, Kovarianzanalysen zur Kontrolle der Prätest-Werte sowie Varianzanalysen mit Messwiederholung, jeweils für alle eingeschlossenen Teilnehmer mit vollständigen Werten im Wissen (SG: *n* = 128, KG: *n* = 67) und für die gematchten Gruppen (SG: *n* = 119, KG: *n* = 57). In Abbildung 5.6 sind die Schulungseffekte auf das epilepsiespezifische Wissen aus den verschiedenen

Analysen zusammengefasst: Alle Auswertungsansätze erbrachten signifikante Ergebnisse bei hohen Effektstärken. Weitere Analysen zeigten jedoch für beide Kovarianzanalysen eine Verletzung der Voraussetzung homogener Regressionsgewichte (Interaktion Prätest x Gruppe: beide $p < .01$), sodass nicht ohne weiteres angenommen werden kann, dass die Kovarianzanalysen den Schuleffekt angemessen abbilden²⁰. Die weiteren Auswertungsmethoden ergaben insofern Unterschiede, als dass die Effektstärken der Varianzanalysen mit Messwiederholung jeweils etwas geringer ausfielen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass für die Effektstärken der t -Tests (und der Kovarianzanalysen) die Standardisierung der Mittelwertsdifferenzen an der gepoolten Standardabweichung der Posttest-Werte erfolgte, die jeweils etwas geringer war als die Streuung der Prätest-Werte, die für die Berechnung der Effektstärke der Varianzanalyse mit Messwiederholung genutzt wurde (vgl. Standardfehler der GEE-Analyse in Abschnitt 5.2.1). Werden alle Mittelwertsdifferenzen an der gepoolten Streuung der Prätest-Werte standardisiert, ergeben sich deutlich geringere Unterschiede (t -Test: $d = 0.823$, ANCOVA: $d = 0.799$, ANOVA mit Messw.: $d = 0.783$, nur gematchte Teilnehmer).

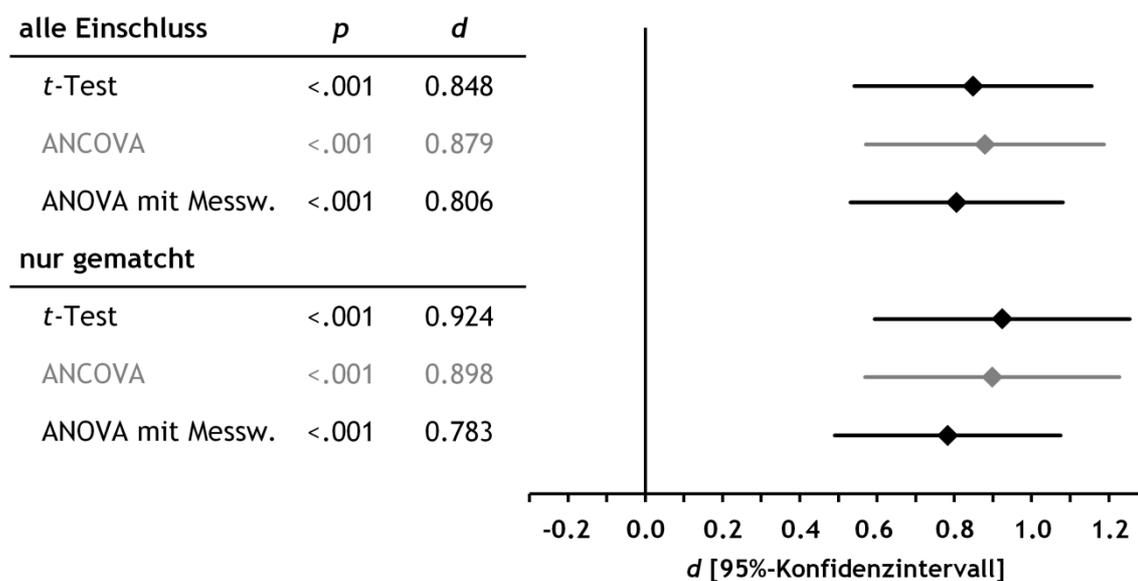


Abbildung 5.6. Vergleich von Auswertungsansätzen - Epilepsiespezifisches Wissen.

Die **Krankheitsbewältigung** der Eltern hing insbesondere zur Follow-up-Befragung negativ mit der Anfallshäufigkeit der Kinder zusammen (Tabelle 5.4.1). Aus diesem Grund wurden für diese Skala neben t -Tests und Varianzanalysen

²⁰ Diese Voraussetzung wurde geprüft, indem die Interaktion in ein Regressionsmodell aufgenommen wurde. Für die Kontrollgruppe aller eingeschlossenen Teilnehmer zeigte sich ein hohes Regressionsgewicht des Prätests ($b_{1KG} = 0.80$) bei geringem Intercept ($b_{0KG} = 8.58$), während für die Schulungsgruppe auch bei geringem Vorwissen ein höherer Posttest-Wert vorhergesagt wurde ($b_{0SG} = 39.01$), die Vorhersage bei steigendem Prätest jedoch weniger stark anstieg ($b_{1SG} = 0.49$). Für gematchte Teilnehmer waren die Parameterschätzungen ähnlich.

zusätzlich GEE-Modelle berechnet, zum einen mit der Baseline-Anfallshäufigkeit als Kovariate, zum anderen mit der Anfallshäufigkeit als zeitabhängiger Kovariate (Abbildung 5.7). Beim Vergleich der Auswertungsansätze zeigte sich, dass in diesem Fall allein die Berücksichtigung der Prätest-Werte einen bedeutsamen Einfluss auf die Effekte hatte: Während die *t*-Tests zum Vergleich der Posttest-Werte weder in der Gesamtstichprobe (SG: $n = 132$, KG: $n = 71$) noch bei den gematchten Teilnehmern (SG: $n = 122$, KG: $n = 61$) signifikante Schuleffekte aufzeigen konnten, wurden die Gruppe x Zeit-Interaktionen in den Varianzanalysen mit Messwiederholung und den GEE-Modellen jeweils signifikant bei vergleichbarer Effektstärke. Auch durch das Matching der Gruppen konnten die leichten, jedoch nicht signifikanten Baseline-Unterschiede in der Krankheitsbewältigung (vgl. GEE-Analyse in Abschnitt 5.2.1) nicht reduziert werden. Die Effektstärke der Kovarianzanalyse lag jeweils zwischen der des *t*-Tests und denen der anderen Analysen. Auch bei der Krankheitsbewältigung war die Streuung der Posttest-Werte niedriger als die der Prätest-Werte, jedoch nur geringfügig. Werden auch die Mittelwertsdifferenzen der *t*-Tests und Kovarianzanalysen an der Prätest-Streuung standardisiert, ergeben sich etwas niedrigere Effektstärken, also insgesamt eine geringfügig höhere Variabilität (*t*-Test: $d = 0.156$, ANCOVA: $d = 0.266$, alle eingeschlossenen Teilnehmer; *t*-Test: $d = 0.111$, ANCOVA: $d = 0.238$, nur gematchte Teilnehmer; vgl. Abbildung 5.7).

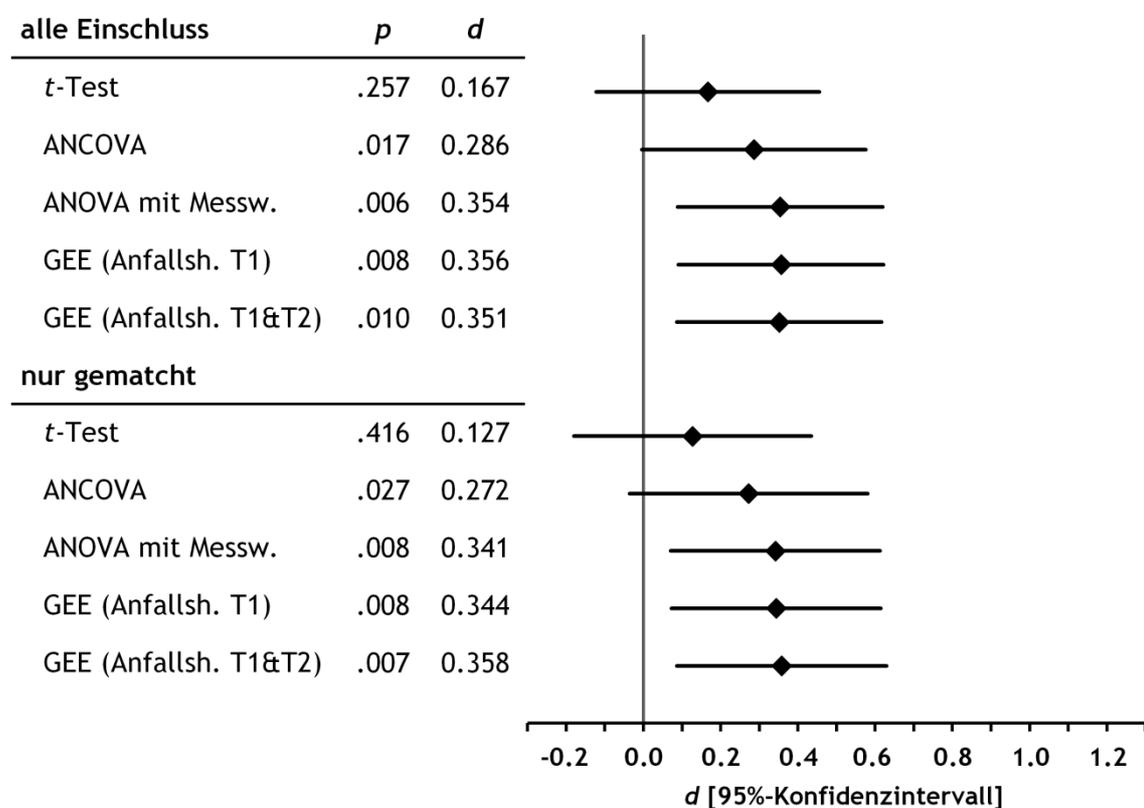


Abbildung 5.7. Vergleich von Auswertungsansätzen - Krankheitsbewältigung.

Für die **Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit** zeigte sich beim globalen Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe kein Effekt des *famoses*-Elternkurses, allerdings wies diese Skala deutliche negative Zusammenhänge zur Anfallshäufigkeit auf (Tabelle 5.4.1). Die verschiedenen Auswertungsansätze ergaben keine signifikanten Schulungseffekte (Abbildung 5.8). Dennoch ist eine deutliche Variabilität in den Effektstärken zu erkennen, insbesondere in der Gesamtstichprobe ohne Matching: Im Vergleich zum GEE-Modell mit Berücksichtigung der Anfallshäufigkeit zu beiden Messzeitpunkten überschätzte der *t*-Test den Effekt deutlich. In der Gruppe der gematchten Teilnehmer war dies weniger stark der Fall. Für das am stärksten adjustierte Modell (GEE mit der Anfallshäufigkeit als zeitabhängiger Kovariate) zeigten sich nahezu keine Unterschiede zwischen der Analyse der Gesamtstichprobe und der der gematchten Teilnehmer: In beiden Fällen war die Effektstärke nahe Null.

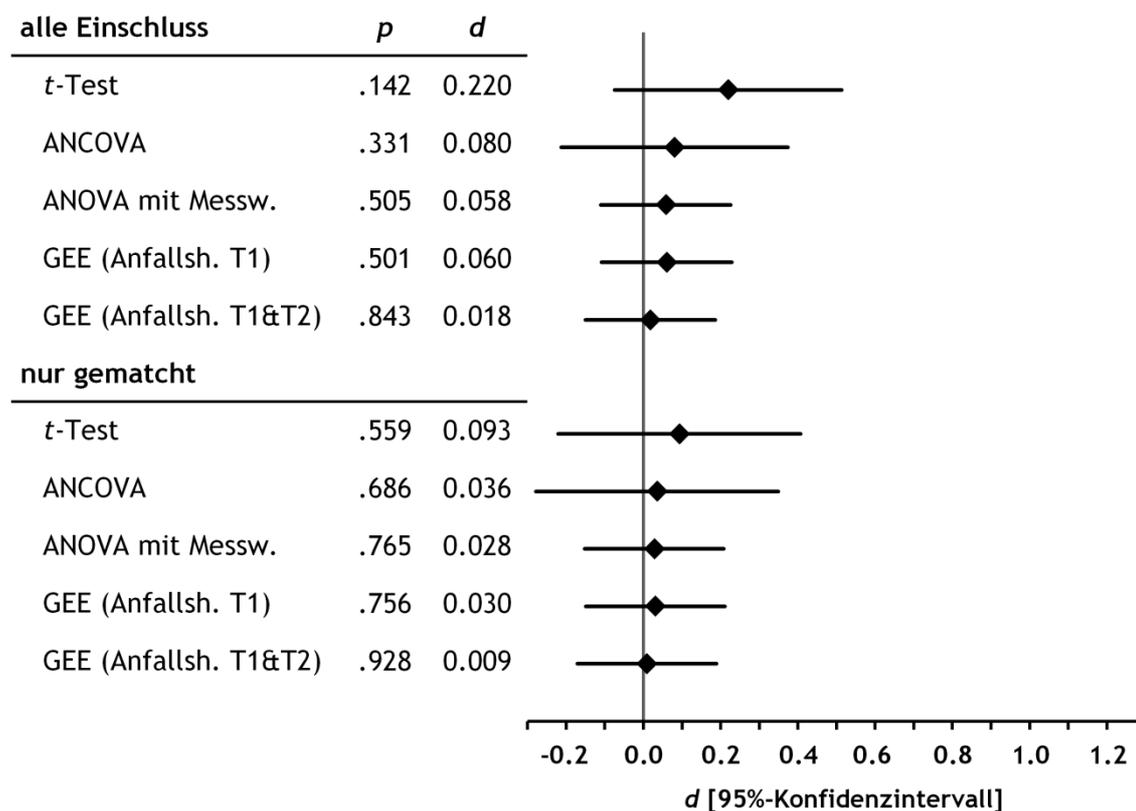


Abbildung 5.8. Vergleich von Auswertungsansätzen - Unterstützung zur Selbständigkeit.

Die **Angst der Eltern vor den zukünftigen Folgen der Epilepsie** ging nach der *famoses*-Schulung signifikant zurück und korrelierte zudem deutlich mit der Anfallshäufigkeit (Tabelle 5.4.1). Die Analysen zeigten wiederum die Bedeutung einer Berücksichtigung der Prätest-Werte insofern, als dass die *t*-Tests den Effekt der Schulung überschätzten (Abbildung 5.9). Bei den weiteren Modellen gab es nur geringfügige Unterschiede, wobei auch hier jeweils die Ergebnisse der Kovarianzanalyse

etwas näher an der Effektstärke des *t*-Tests lagen als die der Varianzanalyse mit Messwiederholung und der GEE-Analyse.

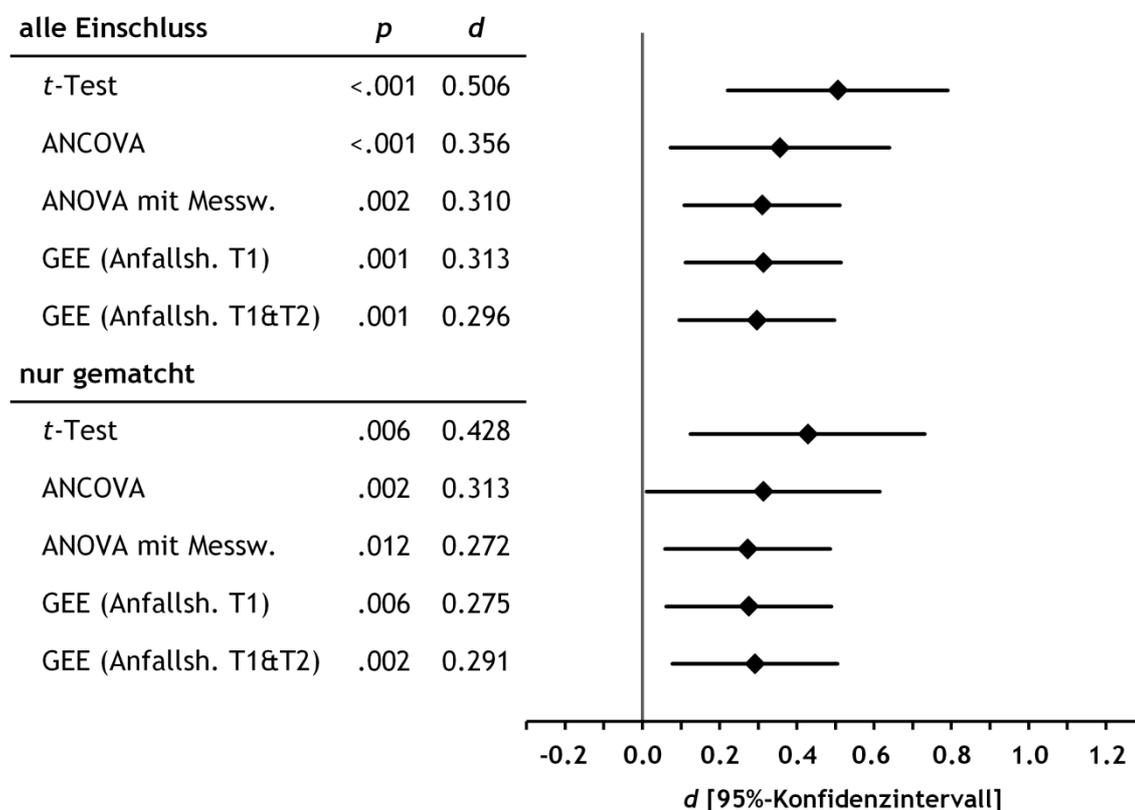


Abbildung 5.9. Vergleich von Auswertungsansätzen - Ängste vor zukünftigen Folgen.

Zusammenfassung des Vergleichs von Auswertungsansätzen. Bei dem Vergleich der Auswertungsansätze der vier betrachteten Zielparameter sind zum Teil deutliche Unterschiede in den Effektstärken aufgetreten, wobei der *t*-Test jeweils zu den größten Über- bzw. Unterschätzungen im Vergleich zur Analyse gematchter Gruppen mit Berücksichtigung der Anfallshäufigkeit führte. Wurden die Prätest-Werte berücksichtigt, verringerte sich diese Variabilität, mit Ausnahme der Skala zum epilepsiespezifischen Wissen, bei der es von vornherein nur geringere Unterschiede gab. Für die Skalen, die schon zur Baseline-Befragung signifikant mit der Anfallshäufigkeit zusammenhingen (Unterstützung zur Selbständigkeit, Ängste vor zukünftigen Folgen der Epilepsie), konnte auch das Matching der Studienteilnehmer die Unterschiede in den Effektstärken der verschiedenen Auswertungsmethoden leicht verringern.

6 Diskussion

Das primäre Ziel dieser Arbeit war die Prüfung der Wirksamkeit des Schulungsprogramms *famoses* für Eltern von Kindern mit Epilepsie in einer prospektiven, kontrollierten, multizentrischen Studie. Aufgrund des quasi-experimentellen Studiendesigns und des Mangels an validierten Messinstrumenten für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses wurden sekundäre Ziele zu methodischen Problemstellungen formuliert: Einerseits sollte die mögliche Verzerrung der Ergebnisse aufgrund der fehlenden Randomisierung durch den Vergleich von Auswertungsdesigns abgeschätzt werden und andererseits wurden die für die Studie neu zusammengestellten Fragebögen hinsichtlich ihrer psychometrischen Qualität überprüft. In diesem Kapitel werden alle Ergebnisse in den bisherigen Stand der Forschung eingeordnet und diskutiert. Da die Beantwortung der methodischen Fragestellungen eine wichtige Voraussetzung für die Interpretation der inhaltlichen Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses ist, wird zunächst auf den Vergleich von Auswertungsdesigns eingegangen. Dieser Abschnitt umfasst neben den Schlussfolgerungen in Bezug auf den möglichen Bias in den Ergebnissen dieser Studie auch eine Gegenüberstellung der Möglichkeiten und Grenzen der verschiedenen Auswertungsverfahren, aus denen Hinweise für zukünftige Studien mit ähnlichem Design abgeleitet werden. Es folgt die Bewertung der psychometrischen Güte der verwendeten Skalen, während die Diskussion der Wirksamkeit des Schulungsprogramms den Abschluss bildet.

6.1 Vergleich von Auswertungsansätzen für quasi-experimentelle Studien

6.1.1 Abschätzung des Bias in den Ergebnissen der *famoses*-Studie

In Anlehnung an die Ergebnisse zu Within-Study Comparison Studien von Cook und Steiner (2010) wurden für vier exemplarisch ausgewählte Zielparameter (Wissen, Krankheitsbewältigung, Unterstützung zur Selbständigkeit, Ängste vor zukünftigen Folgen) verschiedene mögliche Auswertungsansätze verglichen: die Analyse nicht äquivalenter Gruppen mittels *t*-Test der Posttest-Werte, die Analyse nicht äquivalenter Gruppen mit Berücksichtigung der Prätest-Werte durch Kovarianzanalyse und Varianzanalyse mit Messwiederholung, sowie Analysen gematchter Studiengruppen, die wiederum mittels *t*-Test, ANCOVA und ANOVA mit Messwiederholung verglichen wurden. Für die drei Zielparameter, die mit der Anfallshäufigkeit des Kindes zusammenhängen, wurde diese in GEE-Analysen als weitere Kovariate aufgenommen. Die zum Teil deutliche Variabilität der Effektstärken aus

den verschiedenen Analysen ließ sich insbesondere durch die Berücksichtigung der Prätest-Werte und teilweise auch durch das Matching verringern (s. Abschnitt 5.4).

Im Vergleich zu den anderen betrachteten Zielparametern nimmt das epilepsiespezifische Wissen der Eltern eine Sonderstellung ein, weil es die einzige abhängige Variable ist, die nicht mit den Variablen, die die Beeinträchtigung des Kindes (z.B. Anfallshäufigkeit, körperlicher und geistiger Entwicklungsstand) angeben, zusammenhängt, sondern vor allem mit dem Schulabschluss der Eltern (s. Tabelle 5.1.12). Da die Schulbildung der Studiengruppen bereits vor dem Matching vergleichbar war, überrascht es nicht, dass sich die Ergebnisse der Analysen aller eingeschlossenen Teilnehmer kaum von denen der gematchten Teilnehmer unterscheiden. Allerdings zeigte sich beim epilepsiespezifischen Wissen eine Einschränkung der Anwendbarkeit von Kovarianzanalysen zum Gruppenvergleich unter Berücksichtigung der Prätest-Werte: Da das klassische ANCOVA-Modell von homogenen Regressionen von der Kovariate (hier: Prätest) auf die abhängige Variable (Posttest) ausgeht und dementsprechend keine Interaktion von Kovariate und Faktor enthält, kann das Modell die Daten nicht korrekt abbilden, wenn der Effekt der Prätest-Werte auf den Posttest von der Gruppenzugehörigkeit abhängt. Eine Prüfung dieser Annahme sollte daher grundsätzlich erfolgen, indem - im Sinne einer Aptitude-Treatment Interaction Analyse (Snow, 1991) - ein Regressionsmodell mit Interaktion aufgestellt wird. Dies ergab für das epilepsiespezifische Wissen einen signifikanten Interaktionseffekt: Der hohe Steigungskoeffizient des Prätests und der sehr geringe Achsenabschnitt in der Kontrollgruppe spiegeln die Ergebnisse der GEE-Analysen wider, dass das Wissen sich in dieser Gruppe über die Zeit im Mittel nicht ändert. In der Schulungsgruppe hingegen profitieren Eltern mit niedrigeren Ausgangswerten stärker von der *famoses*-Teilnahme, weil bei ihnen eine größere Verbesserung möglich ist als bei Eltern mit hohem Baseline-Wissen, was insgesamt zu einem geringeren Zusammenhang von Prä- und Posttest führt. Daher ist für diesen Zielparameter davon auszugehen, dass die Varianzanalyse mit Messwiederholung im Vergleich zur klassischen Kovarianzanalyse den Schulungseffekt angemessener darstellen kann.

Darüber hinaus zeigte sich vor allem beim epilepsiespezifischen Wissen, dass auch Unterschiede in der Standardisierung der Mittelwertsdifferenzen der verschiedenen Auswertungsmethoden einen Einfluss auf die Effektstärkenmaße und ihre Variabilität haben: Während für die ANOVA mit Messwiederholung, ebenso wie für die GEE-Analysen der weiteren Zielparameter, an der gepoolten Streuung der Prätest-Werte standardisiert wurde, wurde für *t*-Tests und ANCOVA die Streuung der Posttest-Werte genutzt. Diese Vorgehensweise wurde als die übliche Form der Standardisierung von Effektstärken für die jeweils zugrundeliegenden

Studiendesigns und die dabei üblicherweise verfügbaren Daten gewählt²¹ (Carlson & Schmidt, 1999, Morris & DeShon, 2002). Verglichen mit der Prätest-Streuung unterliegt die Posttest-Streuung jedoch weiteren Einflüssen. So kann sich beispielsweise das Treatment individuell unterschiedlich auswirken und so die Posttest-Streuung erhöhen, was zu Unterschieden in den Effektstärken aus verschiedenen Auswertungsansätzen führen kann, die nicht dieselbe Standardisierung nutzen. Dies sollte auch beim Vergleich von Interventionseffekten über Studien hinweg berücksichtigt werden (Carlson & Schmidt, 1999; Morris & DeShon, 2002). In der vorliegenden Studie war die Streuung der Posttest-Werte bei einzelnen Zielparametern etwas geringer als die Prätest-Streuung, was zu höheren Effektstärken bei Standardisierung an der Posttest-Streuung führte. Dieser Umstand lässt sich beim epilepsiespezifischen Wissen als Hauptursache für die Variabilität der Effektstärken vermuten, da die Unterschiede in den Effektstärken bei einheitlicher Standardisierung nur noch gering waren (s. Abschnitt 5.4).

Die Betrachtung der Analysen zu den weiteren drei Zielparametern, die für diese Fragestellung untersucht wurden, zeigt, dass ein Bias in den Ergebnissen quasi-experimenteller Studien ohne Berücksichtigung der Prätest-Werte grundsätzlich in beide Richtungen möglich ist (s. Abschnitt 5.4). Dies ist abhängig sowohl von der Richtung des Treatmenteffekts, d.h., ob die Werte in der Schulungsgruppe über die Zeit ansteigen oder abfallen, als auch davon, welche der beiden Gruppen zum Prätest höhere Werte aufwies. Bei der Krankheitsbewältigung zeigte sich ein Anstieg der Skalenwerte nach Schulungsteilnahme. Gleichzeitig waren die Prätest-Werte der Kontrollgruppe etwas, wenn auch nicht signifikant, höher als die der Schulungsgruppe. Der *t*-Test der Posttest-Werte führte daher zu einer Unterschätzung des Schulungseffekts. Dieser Fall ist in Abbildung 6.1A beispielhaft dargestellt. Bei der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit hingegen waren die Prätest-Werte der Schulungsgruppe ohne Matching etwas höher bei annähernd gleichbleibenden Skalenwerten in beiden Gruppen. Der *t*-Test führte hier zu einer Überschätzung des Schulungseffektes (vgl. Abbildung 6.1B). Die Ängste vor den zukünftigen Folgen der Epilepsie und ihrer Behandlung sind in der Schulungsgruppe erwartungsgemäß zurückgegangen. Durch die etwas höheren Prätest-Werte in der Kontrollgruppe überschätzte der *t*-Test insbesondere bei den nicht gematchten Gruppen die Schulungseffekte (vgl. Abbildung 6.1C). Diese Beobachtungen zeigen somit nicht nur erneut die Wichtigkeit der Erhebung von Prätest-Werten in quasi-experimentellen Studien (Shadish et al., 2002), sondern weisen auch darauf hin, dass sich die

²¹ Für Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe ist darüber hinaus auch eine Standardisierung an der Streuung der Veränderungswerte möglich. Da die sich daraus ergebenden Effektstärken jedoch in ihrer Metrik nicht mit denen der *t*-Tests vergleichbar sind, wurden alle Effektstärken für diese Studie in der Metrik der Rohwerte berechnet.

Richtung der Verzerrung ohne Kenntnis der Prätest-Unterschiede der Gruppen nicht vorhersagen lässt, selbst wenn bereits bei Studienplanung Annahmen über die Richtung des Treatment-Effekts bestehen.

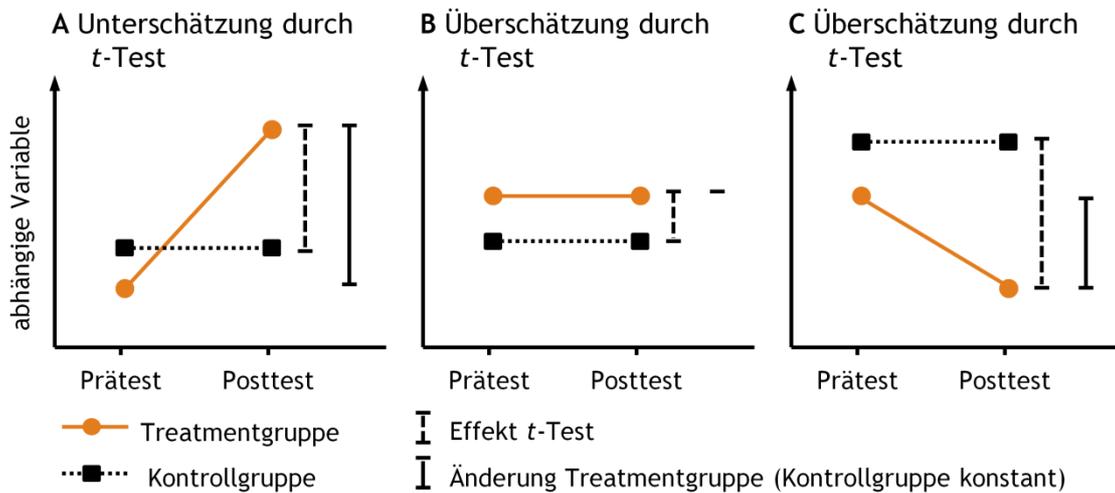


Abbildung 6.1. Illustration der Auswirkung von Prätest-Unterschieden auf die Verschätzung des Treatmenteffektes durch den t-Test der Posttest-Werte.

Die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit und die Ängste der Eltern vor zukünftigen Folgen der Epilepsie hingen stärker mit Indikatoren für die Beeinträchtigung des Kindes durch die Epilepsie zusammen als die Krankheitsbewältigung und das epilepsiespezifische Wissen (s. Tabelle 5.1.12). Daher führte vor allem bei den beiden erstgenannten Zielparametern das Matching auf Grundlage der kindlichen Beeinträchtigung zu einer Reduktion des Bias, erkennbar an einer geringeren Variabilität der Effektstärken der verschiedenen Auswertungsmethoden bei den gematchten Gruppen. Das Matching auf der Basis von Kovariaten, bei denen von einem Einfluss auf den Selektionsprozess auszugehen ist, ist demnach geeignet, um die Vergleichbarkeit nicht äquivalenter Gruppen zu erhöhen. Sie garantieren aber keine vollständige Biasreduktion, sodass dennoch der Prätest der abhängigen Variable in der Analyse berücksichtigt werden sollte.

Insgesamt zeigte sich für die vorliegende Studie jedoch eine geringe Variabilität der Effektstärken, sobald die Prätest-Werte angemessen berücksichtigt wurden und die Standardisierung vergleichbar war. Diese Ergebnisse decken sich mit der Schlussfolgerung von Cook und Steiner (2010) in Bezug auf die besondere Rolle, die der Prätest unter den möglichen Kovariaten einnimmt. Der Einbezug weiterer Variablen durch Matching oder als Kovariate hatte, anders als in Cook und Steiners (2010) Reanalyse der Daten von Shadish et al. (2008), nur wenig Einfluss auf die Effektstärken. Für die geringen Unterschiede zwischen den Effektstärken der

Auswertungsansätze, die die Prätest-Werte mit einbeziehen, kommen zwei Erklärungen in Frage:

1. Es gibt weiterhin eine Verzerrung in den Ergebnissen durch Unterschiede zwischen den Gruppen, die aber durch die berücksichtigten Kovariaten nicht reduziert werden konnte.
2. Die Unterschiede zwischen den nicht randomisierten Gruppen ließen sich durch Einbezug der Kovariaten, und hier insbesondere den Prätest, kontrollieren, sodass kein bzw. kaum noch Bias in den Ergebnissen vorhanden ist.

Die erste Erklärung impliziert, dass es weitere, nicht berücksichtigte Variablen gibt, in denen die Gruppen sich systematisch unterscheiden, wobei das Ausmaß des Einflusses dieser Unterschiede auf die Studienergebnisse nicht abschätzbar ist. Dagegen spricht allerdings, dass mit den Studienfragebögen umfangreiche soziodemografische und krankheitsbezogene Informationen der Familien erfasst wurden, aus denen die genutzten Kovariaten eine theoretisch und praktisch begründete Auswahl darstellen. Bei jedem der betrachteten Zielparameter korrelierte vor allem der Prätest stark mit dem Posttest. Gleichzeitig ist es theoretisch nachvollziehbar, dass die Ausprägung des Prätests sowie die für das Matching genutzten Variablen im (Selbst-)Selektionsprozess in die Studiengruppen eine Rolle gespielt haben, da davon auszugehen ist, dass beispielsweise starke Wissensdefizite oder große Ängste in Bezug auf die Epilepsie, aber auch eine starke Beeinträchtigung des Kindes durch die Erkrankung das Bedürfnis der Eltern nach einer Schulung beeinflusst haben (s. Abschnitt 2.4). Letztendlich ist zwar durch das Fehlen eines randomisierten Studienzweiges keine Abschätzung des Gesamtbias in den Ergebnissen dieser Arbeit möglich, der Vergleich verschiedener Auswertungsmöglichkeiten deutet jedoch darauf hin, dass der Bias aufgrund des quasi-experimentellen Designs durch den Einbezug des Prätests und der weiteren Kovariaten zumindest zu einem großen Teil reduziert werden konnte. Somit sprechen die Ergebnisse des Vergleichs von Auswertungsdesigns für die interne Validität der Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses.

Einschränkend ist zu berücksichtigen, dass die Ergebnisse aus dem Vergleich von Auswertungsansätzen nur für die in dieser Arbeit berichtete Studie gelten. Zwar stellen die ausgewählten Zielparameter verschiedene mögliche Konstellationen aus Effektstärke und Zusammenhang von Kovariate und abhängiger Variable dar, jedoch lassen sich andere Einflussfaktoren, wie beispielsweise die Unterschiedlichkeit der Gruppen zur Baseline, anhand der Daten einer einzelnen Studie nicht variieren. Inwiefern der hier genutzte Ansatz zur Abschätzung des Bias im quasi-experimentellen

Setting unter verschiedenen praktischen Gegebenheiten geeignet ist, könnte in Simulationsstudien geprüft werden. Für die Planung von quasi-experimentellen Evaluationsstudien lässt sich auf Grundlage der in diesem Abschnitt angestellten Überlegungen die Empfehlung von Shadish, Clark und Steiner (2008) wiederholen, Kovariaten mit potentielltem Einfluss auf den Selektionsprozess sorgfältig auszuwählen und zu erheben, damit sie in der Analyse berücksichtigt werden können.

6.1.2 Praktische Hinweise zu den Auswertungsverfahren - Möglichkeiten und Voraussetzungen

Die zur Abschätzung des Bias verglichenen Auswertungsverfahren wurden ausgewählt, da sie verschiedene Möglichkeiten bieten, um Kovariaten zu berücksichtigen. Sie unterscheiden sich jedoch auch in weiteren Aspekten, beispielsweise in Bezug auf ihre Voraussetzungen und die Art der Variablen, die in die Analyse aufgenommen werden können. Daher sollen im Folgenden die Vor- und Nachteile verschiedener Auswertungsverfahren zusammengefasst werden, die für Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe geeignet sind, um die Auswahl des passenden Verfahrens für Evaluationsstudien mit einem solchen Design zu erleichtern.

In der Praxis wird besonders häufig das Allgemeine Lineare Modell - in Form von Varianzanalysen bzw. Kovarianzanalysen - eingesetzt, auch im Rahmen der Evaluation von Schulungsprogrammen für Kinder oder Jugendliche mit Epilepsie und ihre Familien (s. Tabelle 6.3.1; Corrigan et al., 2016). Durch die Schätzung der Parameter mittels der Methode der kleinsten Quadrate (Least Squares; Fahrmeir, Kneib, Lang & Marx, 2013) sind diese Verfahren rechnerisch wenig aufwendig und seit langem in gängigen Statistik-Software-Paketen implementiert. Es ist jedoch zu berücksichtigen, dass sie nur für stetige abhängige Variablen geeignet sind und ausschließlich Fälle mit vollständigen Werten zu allen Messzeitpunkten einbeziehen (Tabelle 6.1.1). Eine weitere Voraussetzung ist die Varianzhomogenität (bei Between-Subjects-Faktoren) bzw. die Sphärizität (bei Within-Subjects-Faktoren). Während letztere bei nur zwei Messzeitpunkten keine Probleme bereitet, ist das ALM bei ungleichen Gruppengrößen auf dem Between-Subjects-Faktor nicht robust gegenüber Verletzungen der Varianzhomogenität. Darüber hinaus ist die Kovarianzanalyse für die Auswertung quasi-experimenteller Studien nur unter bestimmten Bedingungen geeignet. Auf die Annahme homogener Regressionsgewichte und ihre Prüfung wurde bereits eingegangen (Abschnitt 6.1.1). Doch auch wenn diese Voraussetzung erfüllt ist, kann die ANCOVA zu verzerrten Ergebnissen führen, falls die Kovariate, in diesem Fall also der Prätest, nicht ausreichend reliabel erfasst wurde. Lord (1960) beschreibt ein hypothetisches Beispiel, in dem die Unreliabilität bei der Messung der Kovariate dazu führt, dass auf Basis der ANCOVA auf einen Unterschied zwischen

den nicht randomisierten Gruppen geschlossen wird, der tatsächlich nicht vorhanden ist, und zeigt weiterhin, dass auch der umgekehrte Fall möglich ist. Bei der Varianzanalyse mit Messwiederholung besteht dieses Problem nicht, da Mittelwerte analysiert werden, bei denen sich der Messfehler ausmittelt (van Breukelen, 2006)²². Die Entscheidung zwischen ANCOVA und ANOVA mit Messwiederholung für Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe sollte daher in Abhängigkeit von der Art der Gruppenzuweisung und weiteren Annahmen über die Struktur der Daten getroffen werden. In erfolgreich randomisierten Studien (d.h. ohne Gruppenunterschiede im Prätest) sind beide Analysen unverzerrt, aber die ANCOVA weist eine höhere Power auf. In Studien, in denen trotz Randomisierung Prätest-Unterschiede auftreten oder bei Gruppenzuweisung aufgrund der Prätest-Werte liefert nur die ANCOVA unverzerrte Ergebnisse (Egbewale, Lewis & Sim, 2014; van Breukelen, 2006; Vickers & Altman, 2001). In nicht-randomisierten Studien bestehender Gruppen hingegen können beide Analysemethoden zu verzerrten Schätzungen des Treatmenteffekts führen, jedoch ist die Annahme der ANOVA mit Messwiederholung, dass sich beide Gruppen ohne Treatment in gleicher Weise verändern würden, in den meisten Fällen plausibler als die der ANCOVA, nach der beide Gruppen ohne Treatment zu einem gemeinsamen Populationsmittelwert regredieren (van Breukelen, 2006). Letzteres ist problematisch, wenn kein gemeinsamer Populationsmittelwert angenommen werden kann.

Auf eine weitere Einschränkung des ALM wurde bereits bei der Beschreibung der für diese Studie genutzten statistischen Verfahren hingewiesen (Abschnitt 4.6.3): Es können keine zeitabhängigen Kovariaten berücksichtigt werden, d.h. solche, die sich über die Zeit ändern können (z.B. Anfallshäufigkeit). In diesem Fall kann, wie in dieser Arbeit, auf Verallgemeinerte Schätzgleichungen (GEE) zurückgegriffen werden. Die wichtigsten Eigenschaften dieser Methode wurden bereits in Abschnitt 4.6.3 erläutert. Mit dem GEE-Ansatz können nicht nur stetige abhängige Variablen, sondern auch weitere Arten von Zielparametern analysiert und zudem Fälle mit fehlenden Werten im Zeitverlauf berücksichtigt werden. Durch die Robustheit des Verfahrens auch bei fehlspezifizierter Arbeitskovarianzmatrix stellen zudem heterogene Varianzen bei ungleichen Gruppengrößen kein Problem dar. Fehlende Werte müssen jedoch vollständig zufällig, also „missing completely at random“ (MCAR)²³, sein (Zorn, 2001, Tabelle 6.1.1).

²² Van Breukelen (2006) bezieht sich auf den Vergleich von Veränderungswerten von Prä- zu Posttest zwischen den Gruppen, der jedoch (bis auf die Kodierung der Faktoren) dem Interaktionseffekt der Varianzanalyse mit Messwiederholung entspricht.

²³ MCAR: Die Verteilung fehlender Werte lässt sich weder durch die Ausprägung der Variablen mit den fehlenden Werten selbst noch durch die Ausprägung anderer, beobachteter Variablen vorhersagen (Schafer & Graham, 2002).

Tabelle 6.1.1. Gegenüberstellung von Auswertungsverfahren für Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe

	Variablen im Modell	Art der aV	Schätz- methode	zeitab- hängige Kovariate möglich?	Berück- sichtigung fehlender Werte im Zeitverlauf?	Robustheit bzgl. Annahmen zur Korrelations- struktur
ANCOVA (ALM)	<u>aV</u> : Posttest <u>Faktor</u> : Gruppe <u>Kovariate</u> : Prätest	stetig	Least Squares	nein	nein	-
ANOVA m. Messw. (ALM)	<u>aV</u> : Prätest, Posttest <u>Faktoren</u> : Gruppe, Zeit	stetig	Least Squares	nein	nein	(nein) ^a
GEE	<u>aV</u> : Prätest, Posttest <u>Faktoren</u> : Gruppe, Zeit	stetig, dichotom, ordinal, Zähl-daten	Quasi- Likelihood	ja	ja (MCAR)	ja
Multilevel- Modelle	<u>aV</u> : Prätest, Posttest <u>Level 1</u> : Zeit <u>Level 2</u> : Personen <u>Kovariate</u> : Gruppe	stetig, dichotom, ordinal, Zähl-daten	Maximum Likelihood	ja	ja (MAR)	nein

Anmerkungen. ALM = Allgemeines Lineares Modell; ANCOVA = Kovarianzanalyse, ANOVA m. Messw. = Varianzanalyse mit Messwiederholung; GEE = Verallgemeinerte Schätzgleichungen; aV = abhängige Variable.

^a Die ANOVA m. Messw. nimmt grundsätzlich eine austauschbare Korrelationsmatrix an, die bei nur zwei Messzeitpunkten der unstrukturierten Korrelationsmatrix entspricht (vgl. Abschnitt 4.6.3).

Eine andere Möglichkeit zur Analyse längsschnittlicher Daten mit zeitabhängigen Kovariaten stellen Multilevel-Modelle dar, die in ihrer verallgemeinerten Form ebenfalls zur Analyse verschiedener Arten abhängiger Variablen (metrisch, ordinal, Zähl-daten) geeignet sind²⁴. Die Grundidee von Multilevel-Modellen für längsschnittliche Daten besteht darin, dass auf der oberen von zwei gedachten Hierarchieebenen die Individuen platziert werden (Level 2), denen auf der unteren Ebene ihre jeweiligen (wiederholten) Messungen zugeordnet werden (Level 1), wodurch die Abhängigkeit der Messungen innerhalb von Personen berücksichtigt werden kann. Zusätzlich zu den festen Populationseffekten (fixed effects) können zufällige Effekte (random effects) angenommen werden, die angeben, wie stark die Parameterschätzungen für die einzelnen Level-2-Einheiten, in diesem Fall also die Individuen, vom jeweiligen Populationseffekt abweichen. Diese Variation soll durch Prädiktoren auf Ebene der Individuen (z.B. die Zugehörigkeit zu Treatment- vs.

²⁴ In der Literatur sind diese Modelle unter verschiedenen Bezeichnungen zu finden, z.B. als hierarchische Modelle, mixed-effects models (lineare bzw. generalisierte lineare Modelle, (G)LMM) oder random-effects models (Raudenbush & Bryk, 2010).

Kontrollgruppe) erklärt werden (Hox, 2010). Zeitabhängige Kovariaten können als Prädiktoren auf Level 1, d.h. auf Ebene der einzelnen Messzeitpunkte, eingefügt werden. Bei einfachen Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe kann jedoch die Möglichkeit der Multilevel-Modelle, die Variation zwischen den Level-2-Einheiten als zufällige Effekte zu modellieren, nur sehr begrenzt ausgeschöpft werden, da im Fall von nur zwei Werten auf Level 1 (Prä- und Postmessung) für jede Level-2-Einheit lediglich ein zufälliger Effekt möglich ist. Wird der zufällige Effekt in Form einer Variation des Intercept (random intercept) angenommen, zeigt dieser (bei entsprechender Kodierung der Faktoren) die Unterschiede in den Ausgangswerten der Personen an. Ein zusätzlicher zufälliger Effekt der Zeit wäre redundant, weil die Unterschiede zwischen den Level-2-Einheiten in der Änderung über die Zeit bereits durch das Residuum abgebildet werden. Lediglich für zeitabhängige Kovariaten kann die Annahme eines zufälligen Effekts sinnvoll sein.

Dennoch haben sowohl Multilevel- als auch GEE-Modelle für sich betrachtet jeweils gewisse Vorteile: Im Gegensatz zu GEE-Modellen ist im Multilevel-Ansatz aufgrund der Maximum-Likelihood-Schätzung für fehlende Werte die „missing at random“-Bedingung (MAR)²⁵ ausreichend (Hox, 2010). Die Maximum-Likelihood-Methode erlaubt darüber hinaus den Modellvergleich mittels Likelihood-Ratio-Test, der im GEE-Ansatz durch die Nutzung der Quasi-Likelihood nicht zur Verfügung steht. Auf der anderen Seite sind GEE-Modelle weniger komplex und somit in der praktischen Anwendung leichter zu spezifizieren, da primär die (festen) Regressionsparameter interessieren, die Korrelationen zwischen den Messzeitpunkten hingegen lediglich als zu berücksichtigende Störgröße betrachtet werden (Hedeker & Gibbons, 2006). Dementsprechend sind GEE-Modelle durch ihr Schätzverfahren im Gegensatz zu Multilevel-Modellen robust gegenüber Fehlspezifikationen der Zusammenhangsstruktur (bei hinreichend großen Fallzahlen; s. Abschnitt 4.6.3).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Verfahren des ALM zur Auswertung von Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe nur dann geeignet sind, wenn stetige abhängige Variablen analysiert werden und ausschließlich Kovariaten berücksichtigt werden sollen, die sich über die Zeit nicht ändern. Es muss jedoch bedacht werden, dass Personen mit einzelnen fehlenden Werten vollständig aus der Analyse ausgeschlossen werden, was die Generalisierbarkeit der Ergebnisse stärker einschränken kann als Verfahren, die alle vorhandenen Daten nutzen können. Gegebenenfalls kann diese Problematik durch Imputation fehlender Werte verringert werden. Sollen andere als stetige abhängige Variablen untersucht und/oder zeitabhängige Kovariaten genutzt werden, sollte auf GEE- oder Multilevel-Modelle zurückgegriffen werden.

²⁵ MAR: Die Verteilung fehlender Werte lässt sich durch die anderen, beobachteten Variablen vorhersagen, nicht aber durch die Ausprägung auf der Variable mit den fehlenden Werten selbst (Schafer & Graham, 2002).

Die zuvor genannten Möglichkeiten und Einschränkungen der Modelle (s. Tabelle 6.1.1) können bei der Entscheidung für eines dieser Verfahren helfen. So wurde für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses der GEE-Ansatz genutzt, da er für die Analyse fester Effekte eine im Vergleich zu Multilevel-Modellen weniger komplexe Alternative zur ANOVA mit Messwiederholung darstellt und die Bedingungen für die Nutzung dieses Verfahrens durch die vergleichsweise große Stichprobe und wenige, zufällig fehlende Werte (MCAR), die durch multiple Imputation ersetzt worden sind, gegeben waren. Letztendlich kommen für diese Studie beide Verfahren zu vergleichbaren Ergebnissen, wenn die gleichen Effekte spezifiziert werden.

6.2 Psychometrische Qualität der eingesetzten Skalen

Die Fragebögen zur Erfassung der Zielparameter wurden aufbauend auf den Erfahrungen aus der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012) neu zusammengestellt. Auch wenn die Nutzung bereits validierter Messinstrumente von Vorteil ist, um die Vergleichbarkeit von Ergebnissen über Studien hinweg zu erhöhen (Mittan, 2009), war dies für die hier berichtete Studie nicht möglich, da für die Zielbereiche von *famoses* keine geeigneten epilepsiespezifischen Instrumente zur Verfügung standen, insbesondere nicht für die Befragung von Eltern anfallskranker Kinder und in deutscher Sprache. In psychometrischen Analysen wurde daher die Qualität der in dieser Studie eingesetzten Instrumente auf Ebene der Items (Schwierigkeit, Trennschärfe) und der Skalen (Reliabilität, Validität) geprüft. Im Folgenden werden die Ergebnisse diskutiert und die Skalen auf dieser Grundlage bewertet.

Epilepsiespezifisches Wissen. Der *famoses*-Elternkurs behandelt vielfältige Aspekte, die für den Umgang mit der Epilepsie eines Kindes von Bedeutung sind (s. Abschnitt 2.3.3) und dementsprechend ist auch das im Kurs vermittelte Wissen sehr heterogen. In der Skala zum epilepsiespezifischen Wissen wurde dies durch die Verwendung von Items berücksichtigt, die verschiedenste Inhalte abdecken und zum Teil bereits in der Pilotstudie eingesetzt worden waren (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012). In der konfirmatorischen Faktorenanalyse spiegelte sich die Heterogenität der Items in teilweise sehr geringen Ladungen wider. Dennoch bestätigte die psychometrische Prüfung die Eindimensionalität des Fragebogens ebenso wie seine interne Konsistenz und Retest-Reliabilität (s. Abschnitt 5.1.1, Tabelle 5.1.13). Die Konstruktvalidität des Instrumentes zeigte sich in einem Zusammenhang der Skalenwerte mit dem elterlichen Schulabschluss: Eltern mit einem höherem Bildungsstand verfügten über ein größeres epilepsiespezifisches Wissen. Auch die weiteren, geringeren

Korrelationen mit verschiedenen psychosozialen Zielparametern sprechen für die Konstruktvalidität des Instruments, so beispielsweise der negative Zusammenhang mit den Ängsten vor den akuten Folgen der Epilepsie. Da ein größeres Wissen die Eltern in die Lage versetzen sollte, angemessener mit der Erkrankung des Kindes umzugehen, kann möglicherweise die Auftretenswahrscheinlichkeit von Anfällen und das Risiko anfallsbedingter Verletzungen besser abgeschätzt werden, weshalb es mit geringeren Ängsten vor den akuten Folgen der Anfälle einhergeht.

Auch in den meisten anderen Studien zu Schulungsprogrammen für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien wurde das epilepsiespezifische Wissen als Zielparameter erfasst (s. Abschnitt 2.2.2, Tabelle 6.3.1). Ein Vergleich mit den dort eingesetzten Fragebögen zum Wissen ist jedoch nur bedingt möglich, weil es sich bei diesen Instrumenten, soweit aus der Beschreibung erkennbar, ebenfalls um Eigenkonstruktionen handelt und zudem in den meisten Fällen höchstens die interne Konsistenz der Skalen angegeben ist (z.B. Austin, McNelis, Shore, Dunn & Musick, 2002; Shope, 1980). Obwohl bei Wissensfragen von Inhaltsvalidität auszugehen sein sollte, gibt es in keiner der Studien Angaben, ob und wie die Validität der Skalen darüber hinaus geprüft wurde. Lediglich in einer Studie wird berichtet, dass der Fragebogen zur Erfassung des elterlichen Wissens auf der Grundlage eines standardisierten Instruments für erwachsene Epilepsie-Patienten entwickelt wurde: Jantzen et al. (2009) setzten für die Evaluation des „FLIP&FLAP“-Programms eine angepasste, deutschsprachige Version des „Epilepsy Knowledge Profile - General“ (EKP-G; Jarvie, Espie & Brodie, 1993) ein, mit der umfangreiches Wissen zu medizinischen und sozialen Aspekten der Epilepsie abgefragt werden kann. Allerdings ist dieser Fragebogen mit 57 Items sehr lang und Angaben zur psychometrischen Güte fehlen. Verglichen mit der Originalversion des EKP-G für erwachsene Patienten ist die zur Evaluation des *famoses*-Elternkurses eingesetzte Skala bezüglich der internen Konsistenz und Retest-Reliabilität jedoch mindestens gleichwertig (EKP-G Medical Knowledge: Cronbach's $\alpha = .63$; $r_{tt} = .875$; Social Knowledge: Cronbach's $\alpha = .49$; $r_{tt} = .676$, Retest-Intervall: 6 Monate; Jarvie et al., 1993), und darüber hinaus durch die geringere Itemzahl weniger zeitaufwendig für die Studienteilnehmer. Insofern wurde das Ziel erreicht, für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses eine im Vergleich zur Pilotstudie (Pfäfflin et al., 2012) reliablere und zudem valide Skala zur Erfassung des epilepsiespezifischen Wissens zu erstellen, die auch für den Einsatz in anderen Studien geeignet ist.

Krankheitsbewältigung. Die Skala „Krankheitsbewältigung“ sollte die emotionsbezogene Komponente des elterlichen Bewältigungsverhaltens erfassen, indem sowohl die aktive emotionale Bewältigung (z.B. sich stark genug fühlen, die Epilepsie zu bewältigen) als auch resignative Tendenzen (z.B. Hoffnungslosigkeit)

erfragt wurden. Die Ergebnisse der konfirmatorischen Faktorenanalyse mit zwei hoch korrelierten Faktoren lassen darauf schließen, dass diese beiden Teilaspekte sich zwar trennen lassen, aber dennoch zu einem übergeordneten Konstrukt „Krankheitsbewältigung“ gehören. Die Gesamtskala erwies sich als intern konsistent und ihre Konstruktvalidität spiegelte sich in Korrelationen mit anderen psychosozialen Zielparametern, vor allem den epilepsiebezogenen Ängsten, und mit Indikatoren für die Schwere der Epilepsie des Kindes wider (s. Abschnitte 5.1.2, 5.1.9, Tabelle 5.1.13). Diese Zusammenhänge stellen eine mögliche Erklärung für die nur mäßige Retest-Reliabilität der Skala dar: So kann es im Behandlungsverlauf notwendig sein, zum Erreichen einer besseren Anfallskontrolle die Medikation anzupassen bzw. umzustellen. Die damit verbundenen Änderungen der Wirksamkeit und Verträglichkeit der AED-Therapie können sich direkt, aber auch vermittelt über epilepsiebezogene Ängste, auf die emotionale Verarbeitung der Epilepsie auswirken. Darüber hinaus können weitere, situativ auftretende Stressoren beeinflussen, wie gut Eltern die Epilepsie ihres Kindes bewältigen. In weiteren Studien könnte daher geprüft werden, von welchen Einflussfaktoren die zeitliche Stabilität der emotionalen Krankheitsbewältigung abhängt und ob die Retest-Reliabilität bei einem kürzeren Retest-Intervall höher ist, wie es aufgrund der zuvor angestellten Überlegungen zu erwarten wäre. In diesem Zusammenhang ist es außerdem sinnvoll, weitere Items zu erstellen, um beide Teilbereiche des Konstrukts umfangreicher erfassen zu können. Dies ist auch insofern von Bedeutung, als dass es zwar Skalen zur Erfassung der Krankheitsbewältigung bei Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen im Allgemeinen gibt (z.B. Coping Health Inventory for Parents; McCubbin et al., 1983), jedoch keine vergleichbaren epilepsiespezifischen Instrumente. Insgesamt stellt der Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung bereits in der hier eingesetzten Fassung ein hinreichend reliables und valides Instrument dar, mit dem ein wichtiger Zielbereich des *famoses*-Elternkurses und auch anderer unterstützender Angebote (z.B. Schulungen, Beratung) erfasst werden kann.

Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit. Für den Fragebogen zur „Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit“ ergaben sich gute psychometrische Eigenschaften (s. Abschnitt 5.1.3, Tabelle 5.1.13). Obwohl die Annahme der Eindimensionalität auf Basis der Ergebnisse der konfirmatorischen Faktorenanalyse verworfen werden musste, deutete die gute Passung des inhaltlich hergeleiteten dreifaktoriellen Modells mit hohen Faktorkorrelationen darauf hin, dass die Skala verschiedene Aspekte der elterlichen Unterstützung zur Selbständigkeit erfasst: Die Ermutigung des Kindes zu einem selbstständigen und selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung und das Vertrauen in die Fähigkeiten des Kindes zur Krankheitsbewältigung stehen einem behütenden Elternverhalten als dritter Komponente

gegenüber. Die Konstruktvalidität der Gesamtskala zeigte sich in hohen Korrelationen mit Indikatoren für die Schwere der Beeinträchtigung des Kindes und mit nahezu allen psychosozialen Zielparametern, insbesondere der familiären Belastung (FaBel). Diese Zusammenhänge beruhen einerseits auf der geringeren Selbständigkeit von solchen Kindern, die durch die Epilepsie und komorbide Störungen stärker beeinträchtigt sind. Andererseits ist es denkbar, dass große Ängste der Eltern dazu führen, dass sie ihr Kind stärker schonen und weniger zur Selbständigkeit ermuntern. Da die Selbständigkeit von Kindern mit zunehmendem Alter steigt, ließ sich erwartungsgemäß ein Zusammenhang mit dem Lebensalter feststellen. Trotzdem war die psychometrische Güte des Fragebogens für Eltern von Kindern verschiedener Altersgruppen vergleichbar, sodass er für die Erfassung der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit bei allen Teilnehmern der hier berichteten Studie geeignet ist. Um zu prüfen, ob sich die Aufteilung in drei Subfaktoren replizieren lässt, könnte der Fragebogen für zukünftige Studien um weitere Items ergänzt werden, damit alle Teilaspekte angemessen repräsentiert sind, und an einer neuen Stichprobe überprüft werden.

Epilepsiespezifische Ängste. Die Skala zur Erfassung der epilepsiespezifischen Ängste der Eltern ist die einzige, die unverändert aus der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012) übernommen wurde. Wie in der Pilotstudie ergaben die psychometrischen Analysen eine hohe interne Konsistenz und Retest-Reliabilität für die Gesamtskala. Die explorative Faktorenanalyse zeigte jedoch, dass sich die Skala in zwei intern konsistente und reliable Subskalen aufteilen lässt: Die Ängste der Eltern vor akuten Folgen der Epilepsie, wie beispielsweise Verletzungen aufgrund von Anfällen, und die Ängste vor zukünftigen Folgen der Epilepsie und ihrer Behandlung, z.B. langfristigen negativen Auswirkungen der Medikamente (s. Abschnitt 5.1.4, Tabelle 5.1.13). Obwohl diese beiden Teilbereiche der epilepsiespezifischen Ängste hoch korrelierten, zeigte die Prüfung der Konstruktvalidität auch Unterschiede auf: Im Vergleich zu den Ängsten vor akuten Folgen hingen die Ängste vor den zukünftigen Folgen der Anfälle und der Medikamente stärker mit den Variablen zusammen, die die Schwere der Erkrankung des Kindes anzeigen, sowie mit anderen psychosozialen Zielparametern. Dies lässt sich dadurch erklären, dass eine stärkere Beeinträchtigung, d.h. eine höhere Anfallshäufigkeit oder eine verzögerte körperliche und geistige Entwicklung des Kindes, mit einer schlechteren Prognose für Anfallsfreiheit einhergeht (s. Abschnitt 2.1.2), was zu größeren Ängsten vor zukünftigen Folgen der Epilepsie führen kann. Für die Ängste vor den akuten Folgen zeigte sich darüber hinaus der bereits zuvor diskutierte schwache Zusammenhang mit dem epilepsiespezifischen Wissen, durch den sich auch die Korrelation der Ängste mit dem Schulabschluss der Eltern erklären lässt. Insgesamt handelt es sich somit bei der

Skala „Epilepsiespezifische Ängste“ um ein reliables und valides Messinstrument, das für die Nutzung in Studien zur Evaluation von Schulungs- und Beratungsangeboten sehr gut geeignet ist. Dies ist von besonderer Bedeutung, als dass bislang kaum Fragebögen zur Erfassung epilepsiespezifischer Ängste von Eltern vorliegen (Jones & Reilly, 2016). Stattdessen werden häufig allgemeinere Angst-Fragebögen, z.B. das State-Trait Anxiety Inventory (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg & Jacobs, 1983) eingesetzt, die aber nur in mittlerem Ausmaß mit den epilepsiespezifischen Ängsten korrelieren (Chapieski et al., 2005). Schulungsprogramme wie *famoses* zielen jedoch vor allem auf die Reduktion von Ängsten ab, die sich konkret auf die Erkrankung des Kindes beziehen, sodass hier die Verwendung epilepsiespezifischer Messinstrumente angebracht ist.

Informationssuche und Informationsaustausch. Mit der Skala „Informationssuche und Informationsaustausch“ sollte erfasst werden, inwieweit die Eltern sich mit anderen Personen über die Epilepsie ihres Kindes austauschen und aktiv nach Informationen suchen. Trotz interner Konsistenz und ausreichender Retest-Reliabilität konnte eine konfirmatorische Faktorenanalyse die Eindimensionalität der Skala nicht bestätigen (s. Abschnitt 5.1.5). Ein zweifaktorielles Modell, das die Information des Umfeldes (Lehrer, Freunde) der Informationssuche und dem Austausch mit anderen Betroffenen gegenüberstellt, wies eine etwas bessere, aber nach wie vor nicht optimale Passung auf und ergab zudem eine hohe Korrelation zwischen den Faktoren. Eine Erklärung dafür, dass auch zwei inhaltlich plausible Faktoren die Zusammenhänge zwischen abgefragten Verhaltensweisen nicht ausreichend erklären können, könnte in einem zusätzlichen Einfluss der Modalität von Informationssuche und -austausch liegen, auf den die Betrachtung der Residuen der CFA hinwies. So ist es denkbar, dass manche Eltern in ihrer unmittelbaren Umgebung Unterstützung suchen und diese auch finden, andere Eltern hingegen die Anonymität von Internet-Foren bevorzugen, oder aber im direkten Umfeld weniger Unterstützung erhalten. Um diese Hypothese zu prüfen, könnten in weiteren Untersuchungen zusätzlich Gründe für die jeweiligen Verhaltensweisen abgefragt werden. Möglicherweise lassen sich auf diese Weise Typen von Eltern identifizieren, die sich in ihrer Art der Informationssuche und des Informationsaustausches unterscheiden.

Die Prüfung der Konstruktvalidität ergab insgesamt eher geringe Zusammenhänge mit den anderen Skalen zur Erfassung der psychosozialen Zielparameter und mit krankheitsbezogenen und soziodemografischen Variablen. Es zeigte sich jedoch, dass Eltern, die mehr Informationen suchen und austauschen, tatsächlich mehr über Epilepsie und das angemessene Verhalten während eines Anfalls wissen. Gleichzeitig spiegeln die Zusammenhänge mit Ängsten und familiärer Belastung das höhere Informationsbedürfnis von Eltern stärker beeinträchtigter Kinder wider (Laybourn &

Hill, 1994). Da die Skala zusammengestellt wurde, um das Ausmaß bzw. die Häufigkeit von Verhaltensweisen zur Informationssuche und zum Informationsaustausch über verschiedene mögliche Ansprechpartner und Modalitäten hinweg zu erfassen, kann trotz fehlender Eindimensionalität auf Basis der Iteminhalte davon ausgegangen werden, dass der Skalenwert aus allen fünf Items diesem Ziel gerecht wird. Die Skala ist daher für die Prüfung der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses geeignet, auch weil sie ein von den anderen Zielparametern größtenteils unabhängiges Konstrukt erfasst.

Verhalten während eines Anfalls. Die Items zum elterlichen Verhalten während eines Anfalls stammen größtenteils aus der gleichnamigen Skala der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012). Einzig das Item zur subjektiven Sicherheit im Umgang mit den Anfällen des Kindes, das nicht in den Gesamtwert eingeflossen ist, wurde einer anderen Skala entnommen (s. Abschnitt 4.4). Im Vergleich zu dem in der Pilotstudie eingesetzten Fragebogen ergab sich für die Skala, die in dieser Studie genutzt wurde, eine etwas höhere interne Konsistenz, jedoch eine geringere Retest-Reliabilität (s. Abschnitt 5.1.6; Pfäfflin et al., 2012). Bei der Interpretation der Retest-Reliabilität ist allerdings zu berücksichtigen, dass das Verhalten während eines Anfalls unter anderem von der Art des Anfalls abhängt. Verringern sich im Behandlungsverlauf Häufigkeit oder Schwere der Anfälle, kann dies direkten Einfluss auf das elterliche Verhalten während eines Anfalls haben und so die zeitliche Stabilität der Skalenbeantwortung verringern. Darüber hinaus enthielt die Skala der Pilotstudie auch Items zu unangemessenen Verhaltensweisen (z.B. das Kind zur Anfallsunterbrechung zu schütteln). Diese Items wurden von den Eltern bereits zum ersten Messzeitpunkt größtenteils verneint und aufgrund dessen nicht für die hier berichtete Studie genutzt. Da nicht unbedingt davon auszugehen ist, dass Eltern ein solches unpassendes Verhalten, das vermutlich auf Unwissenheit und Verunsicherung beruht, erst im Lauf der Zeit aufnehmen, können diese Items zur höheren Retest-Reliabilität der Skala in der Pilotstudie beigetragen haben.

Die konfirmatorische Faktorenanalyse ergab für das Verhalten der Eltern während eines Anfalls des Kindes eine gute Passung und konnte somit die Eindimensionalität der Skala bestätigen. Neben dem bereits zuvor erwähnten, geringen Zusammenhang mit der Skala „Informationssuche und Informationsaustausch“, der darauf hindeutet, dass Eltern, die aktiv nach Informationen über die Epilepsie ihres Kindes suchen, auf Anfälle angemessener reagieren, zeigte sich lediglich eine negative, ebenfalls geringe Korrelation mit der Anfallshäufigkeit des Kindes. Das bedeutet, dass Eltern, deren Kinder mehr Anfälle haben, die abgefragten Verhaltensweisen etwas seltener zeigen. Bei diesem, auf den ersten Blick kontraintuitiven Ergebnis ist wiederum die Abhängigkeit des Verhaltens von der Art der Anfälle zu

berücksichtigen. So sind die im Fragebogen angesprochenen Verhaltensweisen für Absenzen im Normalfall nicht notwendig. Gerade die im Kindesalter relativ häufigen Absence-Epilepsien gehen jedoch oft mit einer hohen Anfallsfrequenz einher (Medina, Bureau, Hirsch & Panayiotopoulos, 2012; Shinnar & Pellock, 2002), was zu dem negativen Zusammenhang beigetragen haben kann. Insgesamt kann aus den Ergebnissen der psychometrischen Analysen somit geschlossen werden, dass die Skala eine valide Erfassung des elterlichen Verhaltens während eines Anfalls ihres Kindes erlaubt. Bei der Interpretation der Skalenwerte sollten jedoch die Art und die Häufigkeit der Anfälle berücksichtigt werden.

Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente. Die Skala „Umgang mit der Epilepsie des Kindes“ bestand aus ursprünglich fünf Items, mit denen - zusätzlich zum konkreten elterlichen Verhalten während eines Anfalls - der weitere Umgang der Eltern mit dem Kind und seinen Anfällen erfasst werden sollte. Aufgrund der psychometrischen Analysen wurden nur die drei Items, die aus der Skala „Krankheitsbewältigung (Sprechen über Epilepsie)“ der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012) entnommen worden waren, beibehalten. Die beiden ausgeschlossenen Items hätten zwar aufgrund ihres Zusammenhangs und ihrer inhaltlichen Ähnlichkeit als gesonderter Aspekt betrachtet werden können, aber da die Eltern beide Items bereits zur Baseline-Befragung überwiegend positiv beantwortet hatten (d.h. sie fühlten sich größtenteils sicher in Bezug auf die Anfallsbeobachtung und die Vermeidung anfallsbedingter Verletzungen), war eine Verbesserung auf diesen Variablen als Folge der Schulungsteilnahme kaum möglich.

Die resultierende, aus nur drei Items bestehende Skala erwies sich als sehr homogen und reliabel und wurde auf Basis der Iteminhalte in „Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente“ umbenannt. Obwohl eine Modelltestung in der CFA aufgrund der geringen Itemzahl nicht möglich war, spricht der hohe Anteil aufgeklärter Varianz für die Eindimensionalität der Skala (s. Abschnitt 5.1.7, Tabelle 5.1.13). Die Prüfung der Konstruktvalidität ergab erwartungsgemäß einen Zusammenhang mit dem Alter des Kindes: Da sehr junge Kinder über ein geringeres Sprachverständnis verfügen, sprechen die Eltern mit ihnen weniger über Anfälle und Medikamente als mit älteren Kindern. Trotzdem zeigte ein Vergleich der psychometrischen Analysen zwischen verschiedenen Altersgruppen bei Eltern jüngerer und älterer Kinder eine vergleichbare Güte der Skala, sodass diese für die Wirksamkeitsprüfung des *famoses*-Elternkurses unabhängig vom Alter der Kinder ausgewertet wurde. Desweiteren hängen die Sprachfähigkeiten eines Kindes mit seinem Entwicklungsstand zusammen. Da dieser außerdem die Selbständigkeit des Kindes beeinflusst, spricht auch die Korrelation mit der „Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit“ für die Konstruktvalidität der Skala „Sprechen über Anfälle und

Medikamente“ (s. Abschnitt 5.1.9). Zusammenfassend ist die Skala zwar sehr kurz, aber aufgrund ihrer psychometrischen Güte und ihrer Inhalte in der hier eingesetzten Form für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses geeignet.

Familien-Belastungs-Fragebogen. Der zur Erfassung der familiären Belastung durch die Erkrankung des Kindes eingesetzte FaBel (Ravens-Sieberer et al., 2001; Stein & Jessop, 2003; Stein & Riessmann, 1980) ist das einzige nicht epilepsiespezifische Instrument in dieser Studie. Gleichzeitig ist es der einzige Fragebogen, für den bereits umfassende Informationen zur Reliabilität und Validität bei Eltern anfallskrankter Kinder vorlagen (Dehn et al., 2013, 2014). Diese Angaben konnten anhand der psychometrischen Analysen der vorliegenden Studie bestätigt werden. Die 11 Items umfassende FaBel-Kurzversion (Williams et al., 2006) erwies sich als intern konsistent und reliabel und ihre einfaktorielle Struktur konnte repliziert werden (s. Abschnitt 5.1.8). Auch die Prüfung der Konstruktvalidität ergab vergleichbare Zusammenhänge, insbesondere mit den Variablen, die die Schwere der Epilepsie des Kindes und seine weiteren Beeinträchtigungen angeben, wie beispielsweise die Anfallshäufigkeit, die Wirksamkeit und Verträglichkeit der AED und das Vorhandensein von Schwerbehindertenausweis und /oder Pflegestufe. Wie bei Dehn et al. (2013, 2014) war die familiäre Belastung unabhängig von den soziodemografischen Merkmalen der Eltern, es zeigte sich jedoch eine stärkere Belastung bei Eltern jüngerer Kinder. In der vorliegenden Stichprobe wurden darüber hinaus Zusammenhänge mit epilepsiebezogenen Ängsten der Eltern, ihrer Krankheitsbewältigung und der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit gefunden, die sich ebenfalls mit der Beeinträchtigung des Kindes durch Epilepsie und komorbide Erkrankungen erklären lassen.

Für die beiden FaBel-Subskalen „Finanzen“ und „Geschwister“ ergaben sich akzeptable psychometrische Eigenschaften, obwohl sie, ebenso wie in vorigen Studien (Dehn et al., 2013, 2014; Stein & Jessop, 2003), etwas schlechter ausfielen als die der FaBel-Kurzform. Beide Subskalen hingen wiederum mit Indikatoren für die Schwere der Epilepsie des betroffenen Kindes zusammen, allerdings waren diese Korrelationen geringer als für die FaBel-Kurzform. Daraus lässt sich schließen, dass es weitere Einflüsse gibt, sowohl auf die finanzielle Belastung als auch auf die Belastung der Geschwister. Hier könnte beispielsweise die berufliche Situation der Familie oder das Alter der Geschwister eine Rolle spielen. Gleichzeitig zeigt es, dass beide Subskalen trotz signifikanter Zusammenhänge mit der FaBel-Kurzform auch eigene Aspekte erfassen, sodass die Empfehlung aus vorigen Studien wiederholt werden kann, die Subskalen als sinnvolle Ergänzung zur FaBel-Kurzform einzusetzen (Dehn et al., 2013, 2014; Stein & Jessop, 2003).

Dehn et al. (2013, 2014) schließen die Diskussion ihrer Studie zur psychometrischen Prüfung des FaBel mit einer Einschränkung in Bezug auf die Übertragbarkeit ihrer Ergebnisse: Ihre Stichprobe aus dem Epilepsie-Zentrum Bethel umfasste größtenteils Eltern von Kindern mit schwer behandelbaren Epilepsien, was sich besonders in einem hohen Skalenmittelwert der FaBel-Kurzform zeigte. Vor diesem Hintergrund ist es als positiv zu bewerten, dass die Ergebnisse der Studie nun anhand einer Stichprobe, die in Bezug auf die Schwere der Epilepsie der Kinder heterogener war, repliziert werden konnten. Mit der FaBel-Kurzform und den beiden Subskalen „Finanzen“ und „Geschwister“ stehen somit reliable und valide Instrumente zur Erfassung der familiären Belastungen aufgrund der Epilepsie eines Kindes zur Verfügung.

Zusammenfassung und Ausblick. Insgesamt ist es gelungen, für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses Fragebögen von mindestens zufriedenstellender Qualität zusammenzustellen, deren psychometrische Güte im Vergleich zu den Skalen der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012), die den Ausgangspunkt für die Skalenentwicklung dieser Studie darstellten, größtenteils besser ausfiel. Insbesondere die Fragebögen zum epilepsiespezifischen Wissen und den epilepsiespezifischen Ängsten der Eltern, sowie der Familien-Belastungs-Fragebogen können zur Nutzung in weiteren Studien, beispielsweise zu Schulungsprogrammen oder Beratungsangeboten für Familien anfallskranker Kinder, empfohlen werden. Auch die kürzeren Skalen „Krankheitsbewältigung“, „Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit“ und „Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente“ erwiesen sich als reliabel und konstruktvalide. Eine Erweiterung dieser Skalen um zusätzliche Items mit anschließender erneuter psychometrischer Prüfung ist jedoch sinnvoll, um die Konstrukte und gegebenenfalls auch ihre verschiedenen Teilaspekte umfassender erheben zu können. Weitere Forschung kann außerdem zum besseren Verständnis der Skala „Informationssuche und Informationsaustausch“ beitragen, da vermutet werden kann, dass Eltern von anfallskranken Kindern sich hinsichtlich der von ihnen bevorzugten Informationsquellen verschiedenen Gruppen zuordnen lassen. Trotz dieser Vorschläge für die Weiterentwicklung und weitere Prüfung einzelner Skalen sind die für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses entwickelten Fragebögen gerade dadurch, dass sie vergleichsweise kurz sind, aber dennoch gute psychometrische Eigenschaften aufweisen, gut für die Befragung der an der Studie teilnehmenden Eltern geeignet, da mit ihnen umfassende Informationen erhoben werden können, ohne die Zeit der Eltern übermäßig zu beanspruchen. Es ist zum einen zu vermuten, dass die Zusicherung einer möglichst geringen zeitlichen Belastung durch die Studienteilnahme die anfängliche Teilnahmebereitschaft von Eltern steigern kann, die noch unentschlossen sind, und zum anderen, dass ein geringer Zeitaufwand auch

zu einer Erhöhung der Rücklaufquote zur Follow-up-Befragung beitragen kann, was letztendlich die Validität der Studienergebnisse erhöht.

6.3 Evaluation des *famoses*-Elternkurses

In den vorangegangenen Abschnitten konnte nicht nur gezeigt werden, dass die für diese Studie zusammengestellten Fragebögen zur Erfassung der Zielbereiche des *famoses*-Elternkurses geeignet sind, sondern auch, dass der Bias in den Ergebnissen aufgrund des quasi-experimentellen Studiendesigns gering ausfällt und durch die angewandten Analyseverfahren kontrolliert werden konnte. Insofern sind die grundlegenden Voraussetzungen für die Interpretation der Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses gegeben. Darüber hinaus sind jedoch weitere methodische Überlegungen in die Studienplanung und -auswertung eingeflossen, die ebenfalls eine wichtige Rolle für die Aussagekraft der Ergebnisse dieser Studie spielen, insbesondere im Vergleich zu anderen Studien mit ähnlichen Fragestellungen. Im Folgenden werden daher zunächst diese Aspekte erläutert, bevor die Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses diskutiert werden.

Zur leichteren Einordnung der Ergebnisse in den aktuellen Forschungsstand wird in Tabelle 6.3.1 ein Überblick über Studien zu Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Familien gegeben. Die in der Tabelle angegebenen Studien wurden verschiedenen Übersichtsarbeiten zu Selbstmanagement-Programmen, psychosozialen Interventionen und psychoedukativen Angeboten für anfallsranke Kinder entnommen (Corrigan et al., 2016; Fleeman et al., 2015; May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009). In Anlehnung an May und Pfäfflin (2005) wurden jedoch nur solche Programme für Kinder und/oder Jugendliche mit Epilepsie und/oder ihre Familien aufgenommen, die die Möglichkeit zur Diskussion in der Gruppe und den Austausch mit anderen bieten. Die Übersichtstabelle ermöglicht außerdem eine vergleichende Bewertung des Studiendesigns, das zur Evaluation des *famoses*-Elternkurses genutzt wurde.

Tabelle 6.3.1. Schulungsprogramme für Kinder/Jugendliche mit Epilepsie und/oder ihre Familien

Programme im deutschsprachigen Raum	Zielgruppe ^a	evaluiert	KG ^b	rando-misiert	Follow-up	auswertbare Fälle	Analyse ^c	signifikante positive Effekte ^d
Rau et al. (2006), Pfäfflin et al. (2012) <i>famoses</i>	K (8-12) + E	✓ ^e	✓	-	3 Monate	50 Kinder 103 Eltern	MANOVA ANOVA mit Messw. Wilcoxon	<u>Kinder</u> : soziale Restriktionen <u>Eltern</u> : Wissen, negative Einstellungen zur Epilepsie, epilepsiebezogene Ängste, Restriktionen in "Aufsicht und Belastbarkeit", Verhalten im Anfall
Jantzen et al. (2009) <i>FLIP&FLAP</i>	K/J (8-16) + E	✓	✓	-	6 Monate	52 Kinder 83 Jugendl. 144 Eltern	ANOVA mit Messw.	<u>Kinder/Jugendliche</u> : Wissen, Soziale Exklusion (DISABKIDS) <u>Eltern</u> : Wissen, Krankheitsmanagement des Kindes, "Epilepsie erklären" (Elterneinschätzung für Kind)
Programme international								
Amdam et al. (2001) <i>The Penguin</i>	K (3-15) + E	-	-	-				
Austin et al. (2002) <i>Be Seizure Smart</i>	K (7-13) + E	✓ ^e	-	-	2 Wochen	10 Familien	t-Tests (abh. SP)	<u>Kinder</u> : Wissen, Sorgen, Informationsbedürfnis, Familienfunktion <u>Eltern</u> : Wissen, Informationsbedürfnis, Unterstützungsbedarf (PRPC)
Berg & Birkenhead (1990) (Informationsabende)	E	-	-	-				
Carbone et al. (2014) <i>Coping with Epilepsy</i>	J (13-17)	✓	-	-	4 Monate	34 Jugendl. mit Eltern	ANOVA mit Messw. t-Tests (abh. SP)	<u>Jugendliche</u> (SDQ): Prosoziales Verhalten <u>Eltern</u> (SDQ): Gesamtproblemwert, Probleme mit Gleichaltrigen, Prosoziales Verhalten, Impactscore
Lewis et al. (1990, 1991) <i>Children's Epilepsy Program</i>	K (7-14) + E	✓	✓	✓	5 Monate	236 Kinder 365 Eltern	x ² -Tests ANCOVA t-Tests	<u>Kinder</u> : Wissen, soziale Kompetenz (Self Competence Scale; Harter, 1982) <u>Eltern</u> : Wissen, Ängstlichkeit (Taylor's Manifest Anxiety Scale; Taylor, 1953)

Programme international (Fortsetzung)	Ziel- gruppe ^a	eva- luiert	KG ^b	rando- misiert	Follow-up	auswertbare Fälle	Analyse ^c	signifikante positive Effekte ^d
Modi et al. (2013) (Intervention zur Erhöhung der Adherence)	K (2-12) + E	✓ ^e	✓	✓	nur Posttest	7 Familien	nur deskriptiv	Hinweise auf verbesserte Adherence bei 2 Familien mit geringer Baseline-Adherence
Shope (1980) (Intervention zur Erhöhung der Compliance)	E	✓	✓	✓	11 Wochen	53 Mütter	ANCOVA	Compliance-Score (berechnet aus Serumlevel)
Shore et al. (2008) <i>Seizures and Epilepsy Education</i>	K (ab 12) + E	✓ ^e	-	-	6 Monate	13 Familien	ANCOVA	<u>Kinder</u> : QOL (einzelne Subskalen des CHQ), Depressivität (CDI) <u>Eltern</u> : Wissen, psychosozialer Unterstützungsbedarf (PRPC), QOL (einzelne Subskalen des CHQ),
Snead et al. (2004) (Psychoedukative Gruppenintervention)	J (13-18) + E	✓	-	-	nur Posttest	7 Familien	t-Tests (abh. SP) x ² -Tests	keine signifikanten Effekte (Hinweise auf Verbesserung der QOL und des Verständnisses der Epilepsie)
Tieffenberg et al. (2000) <i>Acindes</i> (für Epilepsie und Asthma)	K (6-15) + E	✓	✓	✓	12 Monate	99 Familien (Kinder mit Epilepsie)	Mann-Whitney-U-Tests	<u>Kinder</u> : Locus of Control, Anfallshäufigkeit ^f , Besuche Notfallambulanz <u>Eltern</u> : Wissen, Ängste
Wagner et al. (2013) <i>Coping Openly and Personally with Epilepsy</i>	K (10-15) + E	✓ ^e	-	-	nur Posttest	9 Familien	t-Tests (abh. SP) Wilcoxon	<u>Kinder</u> : Wissen, Selbstwirksamkeit im Umgang mit Anfällen (SSES-C) <u>Eltern</u> : Coping des Kindes (Suche nach Unterstützung, CHIC)

^a K = Kinder, J = Jugendliche (Altersbereich in Klammern), E = Eltern.

^b KG = Kontrollgruppe.

^c ANOVA = Varianzanalyse; ANCOVA = Kovarianzanalyse, MANOVA = multivariate ANOVA, abh. SP = abhängige Stichproben.

^d In keiner Studie wurden negative Schulungseffekte gefunden. Abkürzungen der Skalen: DISABKIDS = Fragebogen zur HRQOL (Simeoni et al., 2007); PRPC = Parent Report of Psychosocial Care (Austin et al., 1998); SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman et al., 2000); CHQ = Child Health Questionnaire (Landgraf et al., 1999); CDI = Child Depression Inventory (Kovacs, 1981); SSES-C = Seizure Self Efficacy Scale for Children (Caplin et al., 2002); CHIC = Coping Health Inventory for Children (Austin et al., 1991).

^e Diese Studien werden in den Originalartikeln explizit als Pilotstudie, Machbarkeitsstudie oder Vorstudie bezeichnet.

^f In dieser Studie ist unklar, wie die Anfallshäufigkeit erfasst wurde und warum sie in der Kontrollgruppe deutlich anstieg (May & Pfäfflin, 2005).

6.3.1 Bewertung von Studiendesign, Durchführung und Auswertung

Die in dieser Arbeit beschriebene quasi-experimentelle Studie wurde durchgeführt, um die Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses im Kontext seiner regelmäßigen Durchführung in zahlreichen Epilepsiezentren zu prüfen. Hierfür konnte auf Erfahrungen aus der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al. 2012) zurückgegriffen werden, deren Design in verschiedener Hinsicht verbessert wurde, um die Validität der Ergebnisse im Vergleich zu dieser Studie, aber auch zu anderen Studien zu Epilepsie-Schulungsprogrammen (Tabelle 6.3.1), zu optimieren.

Zum einen wurde die Zahl der Studienteilnehmer erhöht. Der zur inferenzstatistischen Absicherung eines Schulungseffekts benötigte Stichprobenumfang wurde a priori bestimmt, wobei auch ein zu erwartender Anteil an nicht auswertbaren Fragebögen und Nonrespondern zum zweiten Messzeitpunkt berücksichtigt wurde (s. Abschnitt 4.2). Während die erforderliche Baseline-Stichprobengröße für die Kontrollgruppe nahezu exakt erreicht wurde, konnten in die Schulungsgruppe deutlich mehr Eltern eingeschlossen werden. Die größere Zahl an Schulungsteilnehmern liegt darin begründet, dass in dem vor Studienbeginn festgelegten Rekrutierungszeitraum deutlich mehr *famoses*-Elternkurse angeboten wurden als auf der Grundlage früherer Erfahrungen erwartet worden war. Dies stellt auch eine mögliche Erklärung für die notwendige Verlängerung der Rekrutierungsphase für die Kontrollgruppe dar, da sich durch einen größeren Anteil geschulter Eltern die Population der Eltern anfallskranker Kinder, die noch nicht an einer *famoses*-Schulung teilgenommen haben, entsprechend verkleinert. Zudem mussten potentielle Teilnehmer für die Kontrollgruppe vom jeweiligen behandelnden Arzt einzeln angesprochen werden, während die Schulungsteilnehmer als Gruppe leichter verfügbar waren.

Die Rücklaufquote der Fragebogen zum zweiten Messzeitpunkt war hoch (SG: 87.6%, KG: 89.4%), auch dank der Erinnerungsschreiben nach weiteren zwei bzw. vier Wochen (s. Abschnitt 4.3). Daher war der Anteil der zur Baseline eingeschlossenen Eltern, die zum Follow-up-Termin keinen Fragebogen zurückgeschickt hatten (Nonresponder), oder deren Follow-up-Fragebogen nicht auswertbar war, gering und lag knapp unterhalb der erwarteten 20%. Die Analysen zeigten, dass die Nonresponder sich lediglich in Bezug auf die Berufsausbildung von den Eltern unterschieden, die zu beiden Messzeitpunkten Fragebögen ausgefüllt hatten (s. Abschnitt 4.5.1). Wird die Berufsausbildung als ein Indikator für den sozioökonomischen Status angesehen, kann daraus geschlossen werden, dass ein geringerer sozioökonomischer Status mit einer höheren Wahrscheinlichkeit einherging, die Studienteilnahme nach der Baseline-Befragung abubrechen. Da jedoch für andere Variablen, die ähnliche Aspekte des sozioökonomischen Status abbilden (Schulabschluss, Berufstätigkeit) keine Unterschiede gefunden wurden, muss berücksichtigt werden, dass bei der

relativ großen Zahl an durchgeführten statistischen Tests zum Vergleich von Respondern und Nonrespondern zufällig signifikante Ergebnisse nicht auszuschließen sind. Die weiteren demografischen und krankheitsspezifischen Variablen ergaben keine Hinweise auf einen systematischen Ausfall von Studienteilnehmern. Die Erhöhung der Stichprobengröße und die hohe Rücklaufquote sind auch vor dem Hintergrund von Bedeutung, dass viele der bisher durchgeführten Studien zu Schulungsprogrammen für Kinder mit Epilepsie und ihre Familien aufgrund kleiner Stichproben nur einschränkt aussagekräftig sind (Tabelle 6.3.1; Corrigan et al., 2016; May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009). Nur eine Studie konnte eine höhere Zahl an Eltern in die Auswertung einbeziehen (Lewis et al., 1991). Die Evaluation des *famoses*-Elternkurses leistet somit einen wichtigen Beitrag zur allgemeinen Beurteilung der Wirksamkeit psychoedukativer Programme für Familien von Kindern mit Epilepsie.

Des Weiteren wurde der Follow-up-Zeitraum im Vergleich zur Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al. 2012) von drei Monaten auf sechs Monate verlängert, um den Eltern mehr Gelegenheit zu geben, die aus dem *famoses*-Elternkurs mitgenommenen Inhalte im Alltag anwenden zu können. Im Vergleich zu ähnlichen Studien liegt die Evaluation des *famoses*-Elternkurses damit im oberen Bereich, da nur wenige Studien längere Zeiträume von bis zu 12 Monaten berücksichtigen (Tabelle 6.3.1). Obwohl eine zweite Follow-up-Befragung der Studienteilnehmer nach ein bis zwei Jahren weitere Erkenntnisse zur Persistenz der Schulungseffekte liefern könnte, wurde in dieser Studie darauf verzichtet, da der Schwerpunkt zunächst auf die grundsätzliche Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses gelegt wurde. Wenn in zukünftigen Studien die Teilnehmer über längere Zeit weiter verfolgt werden sollen, muss bereits in der Planungsphase berücksichtigt werden, dass mit einem höheren Dropout zu rechnen ist: Einerseits ist zu erwarten, dass einige Studienteilnehmer nicht mehr erreichbar sein werden (z.B. wegen Umzug), andererseits könnten Eltern der Kontrollgruppe, die beispielsweise aus terminlichen Gründen nicht an einer früheren *famoses*-Schulung teilnehmen konnten, im Verlauf eines längeren Nachbefragungszeitraums am Elternkurs teilnehmen wollen und dadurch aus der Studie ausscheiden. Vor allem letzteres ist problematisch, da in der hier berichteten Studie die Rekrutierung einer ausreichend großen Kontrollgruppe bereits für einen Follow-up-Zeitraum von nur sechs Monaten länger gedauert hat als geplant. Eine Lösung könnte darin bestehen, nur die Schulungsgruppe zu einen zweiten Follow-up-Termin nach ein bis zwei Jahren erneut zu befragen. Für die in dieser Arbeit berichtete Evaluation des *famoses*-Elternkurses wurde jedoch mit einem Follow-up-Intervall von einem halben Jahr ein in der Praxis gut umsetzbarer, aber trotzdem aussagekräftiger zeitlicher Rahmen gewählt.

Mit dem Vorhandensein einer Kontrollgruppe erfüllt die in dieser Arbeit berichtete Studie, ebenso wie die Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al. 2012), aber nur die Hälfte der weiteren Studien zu Schulungsprogrammen für Kinder oder Jugendliche mit Epilepsie und ihre Familien (5/10; Tabelle 6.3.1), eine grundlegende Voraussetzung für die kausale Interpretation der Ergebnisse. In diesem Zusammenhang ist es jedoch wichtig, dass sich die Studiengruppen nur in Bezug auf die Teilnahme an der zu prüfenden Intervention unterscheiden. Die Kontrollgruppe der *famoses*-Evaluation bestand aus Eltern von Kindern mit Epilepsie, die weder im Studienzeitraum noch zu einem früheren Zeitpunkt am *famoses*-Elternkurs teilgenommen haben. Alle Kontrollgruppen-Teilnehmer wurden entweder in den gleichen Zentren rekrutiert wie die Schulungsgruppe, oder in vergleichbaren Zentren, in denen ebenfalls *famoses*-Schulungen angeboten werden. Daher ist anzunehmen, dass allen Teilnehmern dieser Studie nicht nur eine vergleichbare medizinische Versorgung zuteilwurde, sondern dass ihnen darüber hinaus ähnliche Unterstützungs- und Informationsangebote zur Verfügung standen, sowohl in den Zentren selbst, als auch außerhalb, z.B. in Form von Selbsthilfegruppen oder Internetforen. Insofern ist davon auszugehen, dass sich die Treatment- und Kontrollbedingung dieser Studie tatsächlich nur in Bezug auf die Schulungsteilnahme unterschieden und auch die Kontrollbedingung der Versorgungsrealität in Deutschland bzw. Österreich entspricht.

Wie in der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al. 2012), wurden die Teilnehmer den beiden Studiengruppen nicht randomisiert zugewiesen. Dies lag vor allem an den praktischen Gegebenheiten in den Schulungszentren, von denen viele nur in jährlichem Rhythmus *famoses*-Kurse anbieten können (s. Abschnitt 4.5.1)²⁶. Die erforderliche Stichprobengröße hätte ohne diese Zentren nicht erreicht werden können und zudem hätte die Beschränkung auf wenige Schulungszentren die Generalisierbarkeit der Ergebnisse verringert (s. Abschnitt 4.1). Darüber hinaus wurde es als wichtig angesehen, den Eltern anfallskranker Kinder, die einen *famoses*-Kurs besuchen wollten, möglichst zeitnah die Gelegenheit zur Teilnahme zu bieten, da der Wunsch zur Schulungsteilnahme den Unterstützungs- und Informationsbedarf der Familien widerspiegelt, der vor allem in der ersten Zeit nach der Epilepsie-Diagnose des Kindes, aber auch im weiteren Verlauf, hoch ist (Shore et al., 2009). Insofern ist der Verzicht auf eine Randomisierung für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses zwar begründet, ein solches Vorgehen stellt aber dennoch grundsätzlich eine Gefährdung der internen Validität dar, die in der Planung der Datenauswertung und bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden muss. Wird dies

²⁶ Von 15 Schulungszentren haben neun nur eine Schulung im Studienzeitraum angeboten, zwei weitere Zentren haben zwei Schulungen im Abstand von einem Jahr durchgeführt. Dieser Anteil ist vergleichbar mit den Schulungsterminen auf der *famoses*-Website (www.famoses.de) für das Jahr 2017: An 11 von 16 Schulungsorten (69%) wird nur eine Schulung im Jahr angeboten.

nicht getan, kann unklar bleiben, inwiefern Unterschiede zwischen den nicht randomisierten Gruppen, wie sie beispielsweise in der Evaluation von „FLIP&FLAP“ vorhanden waren (Jantzen et al., 2009), die Ergebnissen beeinflusst haben.

Obwohl der Vergleich verschiedener Auswertungsansätze für die in dieser Arbeit berichtete Studie zu dem Schluss führte, dass die Ergebnisse durch die Baseline-Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nur geringfügig verzerrt sind, wurde für die Analysen zur Wirksamkeit des Elternkurses das Vorgehen gewählt, das eine möglichst gute Kontrolle verschiedener Kovariaten erlaubt. Daher wurden die Teilnehmer der Studiengruppen auf der Grundlage von demografischen und krankheitsbezogenen Variablen gematcht. Dies führte zwar zum Ausschluss einzelner Teilnehmer, die nicht gematcht werden konnten, aber es stellte eine strukturelle Vergleichbarkeit der Gruppen her, zwischen denen nach dem Matching keine bedeutsamen Baseline-Unterschiede mehr bestanden. Das gewählte Matching-Verfahren kann als eine Art des Caliper Matching angesehen werden (Stuart, 2010), da die Bedingung gesetzt wurde, dass sich die gematchten Teilnehmer auf höchstens einer der berücksichtigten Variablen um maximal eine Kategorie unterscheiden durften (s. Abschnitt 4.5.2). Auf diese Weise wurde eine gute Vergleichbarkeit von Kontrollgruppen- und Schulungsteilnehmern auf den Matching-Variablen erreicht. Weil die Schulungsgruppe deutlich größer war als die Kontrollgruppe, wurde das Matching im Verhältnis 2:1 durchgeführt. Obwohl auch bei einem Matching-Verhältnis von 1:1 die erforderliche Stichprobengröße und somit eine ausreichende Power für die statistischen Analysen erreicht worden wäre, wurde es für die Generalisierbarkeit der Ergebnisse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses als vorteilhaft angesehen, möglichst viele Schulungsteilnehmer in die Auswertung einzubeziehen. Allerdings muss bei einem Matching-Verhältnis von 2:1 und den daraus resultierenden ungleichen Gruppengrößen ein besonderes Augenmerk darauf gelegt werden, ob das ausgewählte Auswertungsverfahren für unterschiedliche Stichprobengrößen geeignet ist, da beispielsweise die Varianzanalyse nur bei gleich großen Gruppen robust auf eine Verletzung der Varianzhomogenität reagiert. Im vorliegenden Datensatz stellte dies jedoch kein Problem dar, da sich die Varianzen der Studiengruppen nicht bedeutsam unterschieden. Darüber hinaus fließen bei den in dieser Studie eingesetzten GEE-Analysen die Annahmen über die Varianzstruktur lediglich in die Schätzung der Arbeitskovarianzmatrix ein und die Analysen liefern auch dann konsistente und asymptotisch normalverteilte Parameterschätzungen, wenn diese Matrix nicht der wahren Kovarianzmatrix entspricht, solange die Struktur der Erwartungswerte korrekt spezifiziert wurde (Zeger & Liang, 1986; s. Abschnitt 4.6.3).

Zur weiteren Erhöhung der internen Validität wurde in den GEE-Analysen die Anfallshäufigkeit als zeitabhängige Kovariate eingegeben, sofern sie mit dem

jeweiligen Zielparameter korrelierte. Dadurch sind die Schätzungen von Schulungs- und Zeiteffekt unbeeinflusst von Änderungen in der Anfallshäufigkeit, mit denen innerhalb des Follow-up-Zeitraums von einem halben Jahr zu rechnen war, beispielsweise als Folge einer angepassten AED-Therapie. Grundsätzlich sollten sich für die Schätzung des Schulungseffektes im Vergleich zu einer Analyse ohne diese Kovariate zwar nur dann Unterschiede ergeben, wenn die Anfallshäufigkeit sich in den Gruppen unterschiedlich verändert, was in dieser Studie nicht der Fall war. Die Berücksichtigung der Anfallshäufigkeit ist jedoch auch für die Interpretation des Haupteffekts der Zeit hilfreich, der dann angibt, wie stark sich der analysierte Zielparameter über den Studienzeitraum ändert, wenn die Anfallshäufigkeit konstant bleibt.

Trotz dieser Maßnahmen zur Erhöhung der internen Validität der einzelnen Analysen muss bei der Interpretation der Ergebnisse dieser Studie beachtet werden, dass für Beantwortung der inhaltlichen Hauptfragestellung nach der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses viele abhängige Variablen untersucht wurden. Ähnlich wie in anderen Studien zu psychosozialen Interventionen bei Epilepsie (May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009) sollten diese verschiedenen Variablen die vielfältigen Ziele der Schulung möglichst gut abbilden. Auf diese Weise können umfassende Erkenntnisse über die Wirksamkeit des Programms gewonnen werden, gleichzeitig erhöht sich aber durch die Zahl der durchzuführenden statistischen Tests die Wahrscheinlichkeit zufällig signifikanter Ergebnisse für die Gesamtheit der Testungen („family-wise error rate“). Daher wurde für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses ein vergleichsweise konservatives Vorgehen gewählt, das sich an den Empfehlungen der europäischen Zulassungsbehörde für Medizinprodukte orientiert („European Medicines Agency“, EMEA/CPMP, 2002). Dies ist insofern sinnvoll, als dass ein psychoedukatives Programm zwar keine medizinische Intervention ist, aber für die Beurteilung der Wirksamkeit, beispielsweise durch die Krankenkassen als Kostenträger, dennoch ähnliche Maßstäbe angesetzt werden. Für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses wurden drei primäre Zielparameter ausgewählt, die unterschiedliche Zielbereiche der *famoses*-Schulung abdecken. Für die Testung dieser Variablen wurde eine Adjustierung des α -Niveaus mittels Bonferroni-Korrektur vorgenommen. Dadurch kann ein signifikanter Schulungseffekt auf jeder dieser Variablen als Wirksamkeitsnachweis des *famoses*-Elternkurses interpretiert werden. Alle anderen abhängigen Variablen wurden als sekundäre Zielparameter explorativ ausgewertet, sodass Schulungseffekte auf diesen Variablen als unterstützende Belege für die Wirksamkeit von *famoses* angesehen werden können.

6.3.2 Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses

Die Analysen zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses konnten für verschiedene der untersuchten Variablen Verbesserungen in der Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe aufdecken (Tabelle 5.2.40). Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse zu den primären Zielparametern diskutiert, bevor auf die sekundären Zielparameter sowie auf Subgruppenanalysen und die Analyse von Zentrumseffekten eingegangen wird. Soweit möglich, werden die Ergebnisse zum *famoses*-Elternkurses dabei in den bisherigen Erkenntnisstand zur Wirksamkeit von Schulungsprogrammen für Familien anfallskranker Kinder eingeordnet. Vor dem Hintergrund der teilweise sehr unterschiedlich formulierten Schulungsziele und der verschiedenen zur Evaluation genutzten Erhebungsinstrumente ist dies jedoch nicht für alle Zielparameter der hier berichteten Studie machbar.

6.3.2.1 Primäre Zielparameter

Die Vermittlung krankheitsbezogenen Wissens ist eine der Hauptaufgaben von Epilepsie-Schulungsprogrammen (May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009). Im Einklang mit früheren Studien zu psychoedukativen Programmen für Familien von Kindern mit Epilepsie oder für erwachsene Epilepsie-Patienten (Corrigan et al., 2016; May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009) ist das epilepsiespezifische Wissen der Eltern nach dem Besuch des *famoses*-Elternkurses signifikant höher. Die Ergebnisse bestätigen somit die erste Hypothese zur Wirksamkeit der *famoses*-Schulung (s. Abschnitte 3.1, 5.2.1). Durch die erfolgreiche Wissensvermittlung kann die Schulung direkt das Informationsbedürfnis von Eltern mit anfallskranken Kindern berücksichtigen, das sonst häufig nicht ausreichend erfüllt wird (Laybourn & Hill, 1994; Shore et al., 2009). Dies ist von besonderer Bedeutung, als dass ein geringeres Wissen sowohl mit elterlichen Unsicherheiten und Sorgen, aber auch mit Restriktionen für das Kind in sportlichen und sozialen Aktivitäten zusammenhängt (Ali et al., 2014; Gazibara et al., 2014; Hirfanoglu et al., 2009; O'Toole et al., 2016). Insofern sollte die Wissensvermittlung, wie im Wirkmodell angenommen, auch das Erreichen weiterer Ziele des *famoses*-Elternkurses, beispielsweise die Reduktion von Ängsten, erleichtern (Tabelle 2.3.1). Für diese Annahme spricht der signifikante Zusammenhang des Wissensanstiegs in der Schulungsgruppe mit der Reduktion der elterlichen Ängste vor akuten Folgen der Anfälle (s. Abschnitt 5.2.2). Darüber hinaus ist es denkbar, dass ein größeres Wissen der Eltern über Epilepsie auch die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt ihres Kindes vereinfacht. Auf diese Weise könnte die begrenzte Zeit, die dem Arzt für den Patienten und seine Familie zur Verfügung steht, effektiver genutzt werden, sodass die Teilnahme der Eltern am Schulungsprogramm auch die Arbeit des Arztes erleichtern könnte. Diese Hypothese kann zwar mit den Daten, die für diese Studie

erhoben wurden, nicht geprüft werden, da die behandelnden Ärzte nicht befragt wurden. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass eine höhere Übereinstimmung in der Wahrnehmung der Erkrankung durch Arzt und Eltern mit einer höheren Zufriedenheit mit der Behandlung einhergeht (Ryan, Speechley, Levin & Stewart, 2003). In Anbetracht der zahlreichen frei verfügbaren Informationsmöglichkeiten ist es zudem erwähnenswert, dass sich das Wissen der Kontrollgruppe im Studienverlauf nicht änderte. Demnach ist nicht zu vermuten, dass die Eltern als Folge der Baseline-Befragung gezielt nach den korrekten Antworten auf die Wissensfragen gesucht haben (Pfäfflin et al., 2012). Dies kann als weiterer Hinweis auf die interne Validität der Ergebnisse angesehen werden, sodass der Anstieg des epilepsiespezifischen Wissens in der Schulungsgruppe tatsächlich auf die Teilnahme am *famoses*-Kurs zurückgeführt werden kann. Trotzdem beantworteten auch die Eltern der Schulungsgruppe in der Follow-up-Befragung nicht alle Fragen korrekt, sondern gaben im Durchschnitt etwa 62 % richtige Antworten (KG: 48%, s. Abschnitt 5.2.1). Eine genauere Betrachtung der im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten für die einzelnen Wissensitems könnte daher Hinweise auf Optimierungsmöglichkeiten für den *famoses*-Elternkurs liefern, die über die bisher für diese Zwecke genutzten Erfahrungsberichte von Trainern und Eltern hinausgehen. Ungeachtet dessen bestätigen die Ergebnisse der hier berichteten Arbeit jedoch den Wert von Schulungsprogrammen zur Steigerung erkrankungsbezogenen Wissens über die üblichen Behandlungs-, Beratungs- und Informationsangebote hinaus.

Neben der Vermittlung von Informationen über Epilepsie ist es Aufgabe der *famoses*-Trainer, die Eltern bei der Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der Erkrankung des Kindes im Alltag zu unterstützen. Durch die interaktive Gestaltung des Kurses werden alle Teilnehmer ermutigt, dabei mitzuwirken und ihre Erfahrungen einzubringen. Sie gibt ihnen darüber hinaus die Möglichkeit, ihre Sorgen und Gefühle in Bezug auf die Epilepsie ihres Kindes auszudrücken und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, was von vielen Eltern sehr positiv bewertet wird (Pfäfflin et al., 2012; s. auch Abschnitt 5.3). In Übereinstimmung mit dieser subjektiven Einschätzung wurde für den zweiten primären Zielparameter, die Krankheitsbewältigung, ein signifikanter Anstieg in der Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe beobachtet, sodass auch die zweite Hypothese zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses bestätigt werden konnte (s. Abschnitte 3.1., 5.2.1). Einige andere psychoedukative Programme für Familien von Kindern mit Epilepsie verfolgen ebenfalls explizit das Ziel, die Krankheitsbewältigung der Teilnehmer zu verbessern (z.B. Jantzen et al., 2009; Shore et al., 2008; Wagner, Smith, Ferguson, van Bakergem & Hrisko, 2010). In den Studien zu diesen Programmen wurde diese jedoch entweder nicht als Zielparameter erfasst (Jantzen et al., 2009; Shore et al.,

2008), oder lediglich eine Einschätzung der kindlichen Krankheitsbewältigung durch die Eltern vorgenommen (Wagner et al., 2010). Dies führt zu dem, dass ein Vergleich mit dem *famoses*-Kurs in dieser Hinsicht nicht möglich ist, zum anderen ist dadurch nicht prüfbar, ob diese anderen Programme tatsächlich, wie angenommen, die Krankheitsbewältigung der Eltern verbessern. In diesem Zusammenhang muss außerdem berücksichtigt werden, dass die Krankheitsbewältigung ein sehr breites Konstrukt ist, das sowohl die Verarbeitung von erkrankungsbezogenen Emotionen als auch die Bewältigung von Aufgaben im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes umfasst (z.B. Arztbesuche, Medikamentengabe; Tröster, 2005). In der hier berichteten Studie wurde die emotionale Komponente der Krankheitsbewältigung untersucht. Alle Items hierzu stammten aus der Pilotstudie, waren dort jedoch Teil der Skala „Einstellungen“ (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012; s. Abschnitt 4.4), für die ein signifikanter Schulungseffekt gefunden wurde. Obwohl die Fragebögen beider Studien nicht vollständig übereinstimmen²⁷, kann das Ergebnis der in dieser Arbeit berichteten Studie dennoch zumindest als teilweise Replikation der Befunde der Pilotstudie angesehen werden. Die Skala „Krankheitsbewältigung“ der Pilotstudie, auf die die Teilnahme an *famoses* keinen Effekt hatte, deckte mit Fragen zu Informationssuche und Kommunikation andere, praktischere Aspekte der Krankheitsbewältigung ab (Pfäfflin et al., 2012), die in der hier berichteten Studie in Form der sekundären Zielparameter „Informationssuche und Informationsaustausch“ und „Sprechen über Epilepsie“ erfasst wurden, deren Diskussion im nächsten Unterkapitel erfolgt (Abschnitt 6.3.2.2). Zunächst kann jedoch festgehalten werden, dass die Ergebnisse beider Studien konsistent einen positiven Einfluss der Teilnahme am *famoses*-Elternkurs auf die emotionale Verarbeitung der Erkrankung des Kindes zeigen.

Gemäß der dritten Hypothese zu den primären Zielparametern war davon ausgegangen worden, dass Eltern, die am *famoses*-Kurs teilgenommen haben, ihr Kind stärker in seiner Selbständigkeit unterstützen und seine Krankheitsbewältigung besser fördern können als Eltern, die keine Schulung besucht haben (s. Abschnitt 3.1). Diese Hypothese konnte nicht bestätigt werden, da in keiner der beiden Studiengruppen eine Veränderung über die Zeit in der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit gefunden wurde (s. Abschnitt 5.2.1). Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass die Kinder vieler Studienteilnehmer vergleichsweise jung und/oder in ihrer Entwicklung stark beeinträchtigt waren (s. Abschnitt 4.5.3). Diese Kinder sind auch auf längere Sicht von ihren Eltern abhängig, sodass die Inhalte des *famoses*-Elternkurses, die sich auf die Stärkung der Selbständigkeit des Kindes beziehen,

²⁷ Einige andere Items zu „Einstellungen“ wurden für die Skala „Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit“ genutzt (s. Abschnitt 4.4).

beispielsweise die Hinweise zum Abbau unnötiger Restriktionen, für diese Eltern nicht direkt umsetzbar sind. Dementsprechend könnten auch die Fragen zur Autonomie im Rahmen der Evaluationsstudie für diese Eltern unpassend sein. Ein anderes Epilepsie-Schulungsprogramm, das ebenfalls die Selbständigkeit der Kinder thematisiert und für das teilweise Effekte in diesem Bereich gefunden wurden, ist FLIP&FLAP (Jantzen et al., 2009). In der Evaluation dieses Programms wurde als Zielparаметer erfasst, wie selbständig die Kinder ihre Medikamente einnehmen und wie unabhängig sie im Alltag sind, d.h. an sozialen Aktivitäten, wie Schulausflügen, teilnehmen. Da die Unabhängigkeit der Kinder im Alltag davon beeinflusst wird, wie sehr die Eltern ihr Kind kontrollieren und wie viel sie ihm zutrauen (McEwan et al., 2004; Rodenburg et al., 2013), stellt dies ein ähnliches Konstrukt dar wie die Unterstützung zur Selbständigkeit, die in der hier berichteten Studie erfasst wurde. Während die Selbständigkeit bei der Medikamenteneinnahme nach dem FLIP&FLAP-Kurs signifikant angestiegen war, zeigte der Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe bei den sozialen Aktivitäten nur einen Trend in die erwartete Richtung ($p = .08$; Jantzen et al., 2009). Bei der Interpretation dieser Ergebnisse ist allerdings zu beachten, dass FLIP&FLAP darauf ausgelegt ist, dass Eltern und Kinder die Kurse parallel besuchen (s. Abschnitt 2.2.2). Daher können an diesem Programm nur Familien mit Kindern im Schulalter und ohne größere kognitive Einschränkungen teilnehmen und die gefundenen Effekte müssen als Folge des Besuchs von Kinder- und Elternschulung angesehen werden. Im Zusammenhang mit der zuvor erwähnten Erklärungsmöglichkeit für die Ergebnisse zum *famoses*-Elternkurs ist es daher denkbar, dass in Bezug auf die Selbständigkeit des Kindes eher die Familien älterer und altersgemäß entwickelter Kinder vom Besuch eines Schulungsprogramms wie *famoses* oder FLIP&FLAP profitieren können. Diese Eltern können die entsprechenden Kursinhalte, bei *famoses* also die Maßnahmen zur Vermeidung einer Sonderrolle und zum Abbau unnötiger Restriktionen ebenso wie der Einbezug des Kindes in den Diagnose- und Behandlungsprozess (s. Tabelle 2.3.1), im Anschluss an den Kurs direkt anwenden, während diese Themen für Eltern jüngerer Kinder erst zu einem späteren Zeitpunkt von Bedeutung sind. Des Weiteren ist es in Anbetracht der Ergebnisse der FLIP&FLAP-Evaluation möglich, dass insbesondere eine parallele Schulungsteilnahme von Eltern und Kindern einen Einfluss auf die Selbständigkeit der Kinder und den elterlichen Umgang damit haben könnte. Einen Hinweis, der für diese Erklärung spricht, lieferten die Ergebnisse der Subgruppenanalysen, die in einem späteren Abschnitt dieser Arbeit diskutiert werden (Abschnitt 6.3.2.3). Für die Gesamtgruppe der Teilnehmer des *famoses*-Elternkurses konnten jedoch keine Schulungseffekte in der Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit nachgewiesen werden.

6.3.2.2 Sekundäre Zielparameter - Psychosoziale Variablen

Neben der Wissensvermittlung ist die Reduktion elterlicher Ängste und Sorgen in Bezug auf die Epilepsie des Kindes ein weiteres Ziel, das viele Schulungsprogramme für Familien von anfallskranken Kindern verfolgen, und für das in einigen Studien Schuleffekte gezeigt werden konnten (Tabelle 6.3.1; Corrigan et al., 2016; May & Pfäfflin, 2005; Mittan, 2009). Im Einklang damit wurden auch für den *famoses*-Elternkurs signifikante Effekte auf die epilepsiespezifischen Ängste gefunden (s. Abschnitt 5.2.2). Wie schon die Prüfung der Konstruktvalidität des Angstfragebogens zeigte auch die Analyse zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses Unterschiede zwischen den beiden Subskalen: Vor Schulungsteilnahme waren die Ängste der Eltern vor den zukünftigen Folgen der Epilepsie und ihrer Behandlung höher als die Ängste vor den akuten Folgen der Anfälle. Dies spiegelt die Befunde anderer Studien wider, dass viele Eltern in Bezug auf die Zukunftsaussichten für ihr anfallskrankes Kind unsicher sind (Dehn, 2015) und zeigt, dass es wichtig ist, den Eltern im *famoses*-Kurs einerseits Wissen über Prognose und Entwicklung zu vermitteln, und ihnen andererseits Gelegenheit zum Ausdruck ihrer Gefühle und Sorgen zu geben (s. Tabelle 2.3.1; Laybourn & Hill, 1994). Passend zu den höheren Ausgangswerten ist der Effekt der Schulungsteilnahme auf die Ängste der Eltern vor zukünftigen Folgen der Epilepsie stärker. Doch auch die Ängste der Eltern vor den akuten Folgen der Erkrankung konnten signifikant reduziert werden. Hier kann, wie bereits zuvor erwähnt, das im Kurs vermittelte Wissen eine Rolle spielen, da der Wissenszuwachs der geschulten Eltern mit einem Rückgang ihrer Ängste vor akuten Folgen der Epilepsie einherging (s. Abschnitt 6.3.2.1): Die Eltern lernen in der *famoses*-Schulung, was sich während eines Anfalls im Gehirn abspielt und wie Anfälle vermieden werden können, sodass auf diese Weise die Ängste vor dem Anfallgeschehen selbst, aber auch vor dem Auftreten von Anfällen in der Öffentlichkeit verringert werden können. Da die Skala zu den epilepsiespezifischen Ängsten vollständig aus der Pilotstudie übernommen wurde, stellen die Ergebnisse der hier berichteten Studie eine Replikation des dort gefundenen Effekts an einer größeren Stichprobe und mit längerem Follow-up-Zeitraum dar. Die Aufteilung in zwei Subskalen liefert jedoch zusätzliche Informationen über die Ängste der Eltern, die für die inhaltliche Schwerpunktsetzung im *famoses*-Elternkurs, aber auch für andere Beratungs- und Unterstützungsangebote, hilfreich sein können.

Im *famoses*-Elternkurs wird darüber hinaus thematisiert, wie wichtig das Verständnis der Situation des Kindes und das offene Sprechen über die Epilepsie in der Familie für den Umgang mit der Erkrankung sind. Beides kann dabei helfen, das Kind aktiv in den Diagnose- und Behandlungsprozess einzubeziehen, was wiederum zur Stärkung seiner internalen Kontrollüberzeugungen beitragen und ihm dadurch

helfen kann, seine Erkrankung besser zu bewältigen (s. Tabelle 2.3.1). In diesem Zusammenhang ist der gefundene Schulungseffekt in der Skala „Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente“ ein wichtiges Ergebnis, weil diese Skala neben der „Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit“ das einzige in der Studie eingesetzte Instrument ist, das Hinweise darauf liefern kann, inwiefern die Teilnahme der Eltern am *famoses*-Kurs einen Einfluss auf ihren alltäglichen Umgang mit dem Kind hat. Doch auch die Eltern können von der Kommunikation mit dem Kind profitieren, da sie das gegenseitige Verständnis erhöhen kann, beispielsweise wenn das Kind berichtet, wie es selbst die Anfälle erlebt, die die Eltern nur von außen beobachten können. Hilfreich ist für diese Gespräche auch das im *famoses*-Kurs erlangte Wissen, da die Eltern weniger befürchten müssen, ihr Kind falsch zu informieren (O’Toole et al., 2016). Insofern kann die Kommunikation mit dem Kind für die Eltern ebenso eine Strategie zur Krankheitsbewältigung sein, weshalb die Items, die in der hier berichteten Studie zur Erfassung des „Sprechen mit dem Kind“ genutzt wurden, in der Pilotstudie Teil der Skala „Krankheitsbewältigung (Sprechen über Epilepsie)“ waren (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012).

Ein anderer Teil der Items zur „Krankheitsbewältigung (Sprechen über Epilepsie)“ aus der Pilotstudie ist in die Skala „Informationssuche und Informationsaustausch“ eingeflossen (s. Abschnitt 4.4). Die Informationssuche bezieht sich dabei auf das Aufzeigen weiterer Informationsmöglichkeiten im Sinne einer „Hilfe zur Selbsthilfe“ durch die *famoses*-Trainer, während Hinweise zum Sprechen über Epilepsie mit Anderen, also der Informationsaustausch, auf die Stärkung des sozialen Netzes abzielen (s. Tabelle 2.3.1, Abschnitt 3.1). Die Hypothese, dass durch die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs das Ausmaß an Informationssuche und Informationsaustausch ansteigt, konnte jedoch nicht bestätigt werden. Tatsächlich konnte insgesamt ein Rückgang über die Zeit beobachtet werden, auch wenn Post-hoc-Tests zeigten, dass dieser nur in der Kontrollgruppe signifikant war. Der fehlende Anstieg in der Schulungsgruppe ist möglicherweise dadurch zu erklären, dass die Eltern sich nach dem Kurs ausreichend informiert fühlten, sodass sie es nicht für notwendig hielten, nach weiteren Informationen zu suchen. Hinzu kommt, dass die Mittelwerte einzelner Items, insbesondere zum Sprechen mit Lehrern oder Erziehern und zur Suche nach Informationen über Epilepsie, bereits zur Baseline-Erhebung vergleichsweise hoch waren (s. Abschnitt 5.1.5), sodass ein Anstieg in diesen Aspekten nur eingeschränkt möglich war. Außerdem könnte es von Bedeutung sein, dass potentielle Teilnehmer für die Kontrollgruppe im Rahmen von Behandlungs- oder Beratungsterminen und teilweise während stationärer Aufenthalte in den Zentren auf die Studie angesprochen wurden. In dieser Situation ist möglicherweise der Informationsbedarf, aber auch das Bedürfnis, andere zu informieren, höher als ein halbes

Jahr später, wenn den Familien der Follow-up-Fragebogen nach Hause geschickt wird. Da auch einige Schulungsteilnehmer den *famoses*-Kurs während eines stationären Klinikaufenthaltes ihres Kindes besuchten, kann dies zum Teil auch auf die Schulungsgruppe zutreffen. Für folgende Studien zum Schulungsprogramm *famoses* wäre es daher interessant, zum einen den konkreten Informationsbedarf der Eltern zu erfragen, und zum anderen differenzierter zu erheben, welche der im Elternkurs aufgezeigten Informationsmöglichkeiten genutzt werden und als wie hilfreich diese erlebt werden.

Entgegen der entsprechenden Hypothese führte die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs nicht zu einer Verbesserung des elterlichen Verhaltens während eines Anfalls des Kindes (s. Abschnitte 3.1, 5.2.2). Allerdings waren die Skalenwerte bereits zur Baseline-Erhebung vergleichsweise hoch, was auf weitgehend adäquate Reaktionen auf die Anfälle des Kindes schließen lässt. In diesem Zusammenhang ist es jedoch auch möglich, dass die Skala einen gewissen Aufforderungscharakter hatte, da ausschließlich Verhaltensweisen abgefragt wurden, die, vor allem bei schwereren und länger andauernden Anfällen, angemessen sind. Der Einschluss von Items zu unangemessenem Verhalten, die in der Pilotstudie genutzt worden waren, war aber aufgrund ihrer schlechteren psychometrischen Eigenschaften für nicht sinnvoll erachtet worden (s. Abschnitt 6.2). Möglicherweise haben diese Unterschiede in den Messinstrumenten dazu geführt, dass der Effekt von *famoses* auf das Verhalten während eines Anfalls, der in der Pilotstudie gefunden wurde (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012), in der hier berichteten Studie nicht repliziert werden konnte. Doch auch wenn die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs nicht die Häufigkeit der abgefragten Verhaltensweisen während eines Anfalls des Kindes steigern konnte, beeinflusste sie dennoch die subjektive Sicherheit der Eltern in diesem Verhalten, wie die gesonderte Analyse des ersten Items des Fragebogens zum Verhalten zeigte (s. Abschnitt 5.2.2). Trotz Matching gaben die Eltern der Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe zur Baseline-Erhebung etwas seltener an, zu wissen, wie sie sich verhalten sollen, wenn ihr Kind einen Anfall hat. Dies kann ein Ausdruck der Unsicherheit der Eltern im Umgang mit der Erkrankung des Kindes sein, der sie zur Teilnahme an der *famoses*-Schulung motiviert hat. Es ist daher als positiv zu bewerten, dass die Sicherheit in der Schulungsgruppe bis zur Follow-up-Befragung signifikant angestiegen ist und sich dadurch dem Niveau der Kontrollgruppe angeglichen hat.

Die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs hatte auf die Belastung der Familie aufgrund der Epilepsie des Kindes, erfasst durch den FaBel-Fragebogen, keinen Einfluss. Sowohl die Mittelwerte der 11-Item-Kurzform als auch die der beiden Subskalen blieben in beiden Gruppen im Studienzeitraum relativ konstant. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Eltern bereits zur Baseline-Befragung nur geringe

finanzielle Belastungen und, falls sie weitere Kinder hatten, Belastungen der Geschwister angegeben hatten, sodass in diesen Bereichen kaum Verbesserungen stattfinden konnten. Eine mögliche Erklärung dafür, dass kein Effekt auf die familiäre Belastung im Alltag gefunden wurde, besteht darin, dass sich die FaBel-Kurzform und auch die Subskala Finanzen, vor allem auf konkrete Einschränkungen und Probleme beziehen, die sich aus der Erkrankung des Kindes ergeben, wie beispielweise auf den Zeitaufwand für die Pflege, das Finden zuverlässiger Betreuungspersonen oder möglicherweise notwendige Verkürzungen der Arbeitszeit. Der *famoses*-Elternkurs kann zwar Hinweise liefern, wie einzelne dieser Belastungen verringert werden können, z.B. durch das Aufzeigen von Unterstützungsangeboten, er zielt jedoch stärker darauf ab, den Eltern den emotionalen Umgang mit den Belastungen, die sich aus der Erkrankung des Kindes ergeben, zu erleichtern. Die FaBel-Kurzform und die beiden in dieser Studie eingesetzten Subskalen scheinen demnach nur wenig sensitiv für Veränderungen aufgrund von psychoedukativen Programmen wie *famoses* zu sein. Ein ähnlicher Hinweis auf eine geringe Änderungssensitivität des FaBel konnte auch in einer Studie zu einem Training für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen gefunden werden (Sprenger et al., 2015). Wie in dieser Studie ist auch für die Teilnehmer des *famoses*-Elternkurses davon auszugehen, dass die familiären Belastungen, die durch den FaBel erfasst werden, zu einem großen Teil von der tatsächlichen Beeinträchtigung des Kindes durch die Erkrankung beeinflusst werden, die durch eine Elternschulung nicht reduziert werden kann. Insofern ist der FaBel aufgrund seiner insgesamt guten psychometrischen Eigenschaften gut geeignet, um die familiären Belastungen durch die chronische Erkrankung eines Kindes zu quantifizieren, jedoch weniger als Zielparameter für Studien zur Evaluation psychosozialer Interventionen.

6.3.2.3 Sekundäre Zielparameter - Krankheitsspezifische Variablen

Der *famoses*-Elternkurs zielt nicht primär darauf ab, krankheitsspezifische Parameter, wie beispielsweise die Anfallshäufigkeit des Kindes, zu verbessern. Dennoch ist es möglich, dass als Folge des im Kurs vermittelten Wissens Veränderungen in diesen Parametern auftreten, wenn die Eltern ein besseres Verständnis der Epilepsie und ihrer Behandlung erlangen und darum ihr Verhalten ändern. In diesem Zusammenhang ist insbesondere das Modul „Therapie“ von Bedeutung, da hier nicht nur thematisiert wird, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt, sondern auch, wie die Eltern mit schwierigen Situationen umgehen können, wie dem Auftreten von Nebenwirkungen oder der Weigerung des Kindes, seine Medikamente zu nehmen. Der angemessene Umgang mit diesen Situationen kann zu einer verbesserten Adherence des Kindes und somit zu einer Anfallsreduktion führen (s. Abschnitt 3.1). Entgegen

dieser Vermutung und im Einklang mit der Pilotstudie und der Evaluation des FLIP&FLAP-Programms, konnte die hier berichtete Studie jedoch keine Unterschiede in der Veränderung der Anfallshäufigkeit zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe nachweisen (Pfäfflin et al., 2012; Jantzen et al., 2009; s. Abschnitt 5.2.2). Allerdings ist die Anfallshäufigkeit in beiden Gruppen signifikant zurückgegangen, was für die Wirksamkeit der medizinischen Behandlung spricht, die die Kinder aller Studienteilnehmer in den Epilepsiezentren erhalten haben. Für das Fehlen eines spezifischen Schulungseffekts auf die Anfallshäufigkeit sind zwei Erklärungen möglich: Einerseits könnte es sein, dass die Adherence in der befragten Stichprobe von vornherein gut war und vor allem die Optimierung der antikonvulsiven Therapie zur Anfallsreduktion geführt hat. In diesem Fall würde der Ansatzpunkt des *famoses*-Kurses zur Verminderung der Anfallshäufigkeit wegfallen. Andererseits ist aber auf Basis von Studien zur Adherence bei Kindern mit Epilepsie zu vermuten, dass diese zumindest bei einem Teil der Studienteilnehmer nicht optimal war (Mitchell, Scheier & Baker, 2000; Modi, Rausch & Glauser, 2011). Es ist jedoch nicht unwahrscheinlich, dass auch die Eltern der Kontrollgruppe, bei denen ein entsprechender Verdacht bestand, diesbezüglich beraten wurden, da dies zu den Aufgaben des behandelnden Arztes zählt. Vor diesem Hintergrund ist es sinnvoll, in weiteren Studien zum Schulungsprogramm *famoses* auch die Adherence zu erfassen, um zu prüfen, in welchem Ausmaß diese bei den Kindern der teilnehmenden Familien tatsächlich beeinträchtigt ist.

Für einige andere krankheitsspezifische Parameter war davon ausgegangen worden, dass sie sich als Folge einer Anfallsreduktion des Kindes ebenfalls verbessern sollten (s. Abschnitt 3.1). In Übereinstimmung mit den Ergebnissen zur Anfallshäufigkeit wurde für keine dieser Variablen ein Schulungseffekt gefunden. Die Eltern beider Gruppen schätzten die Wirksamkeit der medikamentösen Therapie zur Follow-up-Befragung signifikant besser ein. Die etwas geringere Verbesserung in der Schulungsgruppe kann dabei auf einen Deckeneffekt zurückgeführt werden, da in dieser Gruppe viele Eltern die Wirksamkeit bereits zur Baseline-Befragung als sehr gut beurteilten. Während sich die Zahl der Arztbesuche bei Berücksichtigung der Anfallsreduktion nicht änderte, zeigte sich für die Anzahl stationärer Aufenthalte und die Fehltageweiterhin ein Zeiteffekt (s. Abschnitt 5.2.2). Dieser lässt sich dadurch erklären, dass ein Teil der Studienteilnehmer im Rahmen von stationären Klinikaufenthalten ihres Kindes am *famoses*-Kurs teilgenommen hat bzw. für die Kontrollgruppe angesprochen wurde, wodurch die Zahl der Klinikaufenthalte zur Baseline-Erhebung und auch die daraus resultierenden Fehltageweiterhin des Kindes in Schule oder Kindergarten in dieser Studie erhöht sind. Insofern ist für beide Variablen von einer Regression zur Mitte auszugehen, die zum Rückgang über die Zeit beigetragen hat.

Wie schon in der Pilotstudie hatte die Teilnahme am *famoses*-Kurs auch auf die Einschätzung der Verträglichkeit der Medikamente durch die Eltern keinen Einfluss (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012). Insgesamt wurde jedoch die Verträglichkeit bereits zu Studienbeginn von vielen Eltern als „gut“ (d.h. geringfügige Nebenwirkungen) beurteilt. Da es darüber hinaus zur Follow-up-Befragung in beiden Gruppen Verbesserungen gab, war eine im Vergleich zur Kontrollgruppe stärkere Verbesserung in der Schulungsgruppe kaum möglich. Insofern zeigt sich für die Verträglichkeit der Medikamente ebenso wie für die Anfallshäufigkeit ein allgemeiner Effekt der medikamentösen Therapie, die darauf abzielt, Anfallsfreiheit oder zumindest eine Anfallsreduktion bei möglichst geringen Nebenwirkungen zu erreichen (s. Abschnitt 2.1.1).

6.3.2.4 Subgruppenanalysen und Prüfung auf Zentrumseffekte

Nach dem Konzept des Schulungsprogramms *famoses* steht die Teilnahme am Elternkurs allen interessierten Eltern und anderen Betreuungspersonen von Kindern mit Epilepsie offen. Mit Hilfe der Subgruppenanalysen und der Analyse von Zentrumseffekten sollte daher geprüft werden, ob der *famoses*-Elternkurs möglicherweise für bestimmte Zielgruppen oder auch in einzelnen Schulungszentren besonders wirksam ist. Dabei zeigten sich jedoch weder für Eltern von Kindern, die nach den Richtlinien der Krankenkassen als chronisch krank klassifiziert werden konnten, oder für besonders belastete Eltern, noch für verschiedene Zentren Unterschiede in der Wirksamkeit von *famoses* im Vergleich zur Gesamtgruppe. Auch die Per-protocol-Analysen unter Ausschluss von Eltern mit länger als einem Jahr anfallsfreien Kindern ergaben nur minimal größere Effekte auf denselben Zielparametern (s. Abschnitte 5.2.3, 5.2.4; Tabelle 5.2.40). Für die Praxis bedeuten diese Ergebnisse, dass die Teilnahme am Schulungsprogramm *famoses* tatsächlich allen Eltern von Kindern mit Epilepsie gleichermaßen empfohlen werden kann. Zudem spiegeln sie den Erfolg von standardisierter Trainerausbildung und Trainermanual wider, da der *famoses*-Elternkurs in den verschiedenen Zentren zu vergleichbaren Effekten geführt hat.

Obwohl der *famoses*-Elternkurs unabhängig vom Kinderkurs besucht werden kann, gehen die Entwickler von *famoses* davon aus, dass - bei Familien mit Kindern im passenden Altersbereich - eine parallele Teilnahme von Eltern und Kindern die Effekte für die Familie verstärken sollte. Diese Annahme ließ sich für den Großteil der in dieser Studie erhobenen Zielparameter nicht bestätigen (s. Abschnitte 3.1, 5.2.3). Allerdings konnte für die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit, also den primären Zielparameter, für den der globale Vergleich von Schulungs- und Kontrollgruppe keine Unterschiede gezeigt hatte, ein positiver Effekt des parallelen Besuchs beider *famoses*-Kurse im Vergleich zum alleinigen Besuch des Elternkurses

nachgewiesen werden (s. Tabelle 5.2.40). Obwohl auffiel, dass die Eltern, deren Kinder ebenfalls an *famoses* teilgenommen hatten, diese bereits zuvor stärker in ihrer Selbständigkeit unterstützt hatten, zeigte eine weitere Analyse, dass höhere Baseline-Werte, die mit einer geringeren körperlichen und geistigen Beeinträchtigung des Kindes einhergehen, für sich genommen nicht zu größeren Effekten von *famoses* führten. Die Ergebnisse sprechen somit für die zuvor aufgestellte Hypothese, dass Familien mit anfallskranken Kindern in Bezug auf die Förderung eines selbständigen und selbstbewussten Umgangs des Kindes mit seiner Erkrankung insbesondere von einer parallelen Schulungsteilnahme von Kindern und Eltern profitieren, was sich mit den Ergebnissen zum Schulungsprogramm FLIP&FLAP deckt (s. Abschnitt 6.3.2.1; Jantzen et al., 2009). Dieser Zusatznutzen des *famoses*-Kinderkurses ist von besonderer Bedeutung, wenn man bedenkt, dass die in dieser Arbeit berichtete Studie die Effekte von *famoses* ausschließlich aus Elternsicht erfasst hat. Um die ersten Hinweise, die die Pilotstudie für die Wirksamkeit von *famoses* aus Sicht der Kinder lieferte (Rau et al., 2006), bestätigen zu können, ist daher weitere Forschung sinnvoll.

6.4 Zufriedenheit der Teilnehmer mit dem Schulungsprogramm

Seit der Einführung des Schulungsprogramms *famoses* wird die Zufriedenheit der Eltern mit dem Kurs kurz nach ihrer Teilnahme durch einen Evaluationsbogen erfasst. Eine Analyse dieser Daten über einen Zeitraum von fünf Jahren zeigte konstant hohe oder über die Jahre steigende Bewertungen des Elternkurses, in denen sich auch die Weiterentwicklung des Programms, beispielsweise durch Einführung der standardisierten Trainerausbildung, widerspiegelt (Pfäfflin et al., 2012). Die Ergebnisse der in dieser Arbeit berichteten Studie ergänzen diese Befunde, indem sie zeigen, dass die Zufriedenheit der Eltern mit *famoses* auch sechs Monate nach Teilnahme am Elternkurs noch hoch ist (s. Abschnitt 5.3). Dies ist vor allem deshalb von Bedeutung, da die Eltern in dem halben Jahr ausreichend Gelegenheit hatten, das im Kurs gelernte Wissen und die erarbeiteten Strategien im Alltag anzuwenden und daher entsprechende Veränderungen vermutlich besser beurteilen konnten als direkt nach dem Kurs.

Die Angaben im Evaluationsbogen bestätigen außerdem die bereits bei Pfäfflin et al. (2012) aus den freien Elternangaben abgeleitete positive Bewertung der interaktiven Gestaltung von *famoses*. Da Schulungsprogramme nicht nur der Wissensvermittlung, sondern auch der Steigerung der Krankheitsbewältigung dienen sollen, wird es als sehr wichtig angesehen, dass die Schulungen in einem geschützten Rahmen stattfinden, in dem den Teilnehmern ermöglicht wird, sich mit anderen auszutauschen (Cochrane, 1995; May & Pfäfflin, 2005). Die Beurteilung der

Schulungsgruppen durch die Eltern in der hier berichteten Arbeit legt nahe, dass es den *famoses*-Trainern trotz der teilweise recht unterschiedlichen Belastungen der Teilnehmer gelungen ist, eine offene Atmosphäre zu schaffen, in der die Eltern sich akzeptiert fühlten und über frei über ihre Probleme sprechen konnten. Nach dem Konzept von *famoses* und dem daraus abgeleiteten Wirkmodell ist dies eine wichtige Grundlage für die Förderung der Krankheitsbewältigung und die Reduktion von Ängsten (s. Tabelle 2.3.1).

Darüber hinaus spiegeln die Bewertungen der Eltern die Ergebnisse zur Wirksamkeit des Schulungsprogramms *famoses* wider, und zwar nicht nur in Bezug auf das vermittelte Wissen und die bessere Bewältigung der Epilepsie des Kindes. Auch der Beitrag eines parallelen Besuchs beider *famoses*-Kurse zum selbstbewussten Umgang des Kindes mit seiner Erkrankung findet sich in der Beurteilung des Kinderkurses durch die Eltern wieder. Dabei ist zwar zu berücksichtigen, dass sowohl die zur Baseline- und zur Follow-up-Befragung ausgefüllten Studienfragebögen als auch der Evaluationsbogen ausschließlich die Sicht der Eltern wiedergeben. Dennoch ist die Bestätigung der Ergebnisse zur Wirksamkeit von *famoses* durch die direkte Einschätzung des Nutzens der Schulungsteilnahme als sehr positiv zu bewerten.

6.5 Zusammenfassende Bewertung und Ausblick

Mit der in dieser Arbeit berichteten kontrollierten, multizentrischen Evaluationsstudie ist es gelungen, die Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses in Bezug auf das epilepsiespezifische Wissen und verschiedene psychosoziale Variablen zu bestätigen. Damit ist sie die erste Studie zu einem Schulungsprogramm für Familien von Kindern mit Epilepsie, die die Ergebnisse einer früheren Studie unter Verwendung eines modifizierten Designs und an einer größeren Stichprobe replizieren konnte (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012). Ermöglicht wurde dies durch die regelmäßige Durchführung des Schulungsprogramms *famoses* an verschiedenen Standorten in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Auf diese Weise konnte eine erfreulich hohe Zahl an Studienteilnehmern, insbesondere für die Schulungsgruppe, gewonnen werden, was für die Generalisierbarkeit der Ergebnisse spricht. Die verschiedenen Qualitätssicherungsmaßnahmen der *famoses*-Projektgruppe, wie die standardisierte Trainerausbildung und das ausführliche Trainermanual, tragen ebenfalls zur externen Validität der Ergebnisse bei.

Eine Einschränkung, die die hier berichtete Studie mit vielen Studien zu psychosozialen Interventionen für Epilepsie-Patienten oder Familien von Kindern mit Epilepsie teilt, besteht im Fehlen einer randomisierten Zuweisung der Studienteilnehmer zu Schulungs- und Kontrollgruppe (Corrigan et al., 2016; May & Pfäfflin,

2005; Mittan, 2009). Anders als bei anderen Studien wurden für die Evaluation des *famoses*-Elternkurses jedoch verschiedene Maßnahmen ergriffen, um dennoch eine möglichst gute interne Validität zu erreichen. In diesem Zusammenhang sind das Matching und die Berücksichtigung weiterer Kovariaten ebenso von Bedeutung wie die Entwicklung reliabler und valider Erhebungsinstrumente auf Basis der Erfahrungen aus der Pilotstudie (Rau et al., 2006; Pfäfflin et al., 2012). Darüber hinaus wurde durch den Vergleich von Auswertungsdesigns der Versuch unternommen, den Bias und somit auch das Ausmaß der Validitätsgefährdung aufgrund des quasi-experimentellen Designs abzuschätzen. Diese Methode, die nach Wissen der Autorin in dieser Studie erstmals angewandt wurde, ließ darauf schließen, dass die Verzerrung der Ergebnisse als gering einzustufen ist, sodass davon auszugehen ist, dass die gefundenen Effekte tatsächlich auf die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs zurückzuführen sind.

Zusammengenommen bestätigen die Ergebnisse der Evaluationsstudie den Nutzen des Elternkurs des Schulungsprogramms *famoses* als einen wertvollen Bestandteil einer umfassenden Behandlung von anfallskranken Kindern und ihren Familien. Die erfolgreiche Vermittlung von Wissen über Epilepsie und der interaktive Ansatz des Kurses helfen den Eltern, die Erkrankung ihres Kindes emotional besser zu bewältigen, und Ängste zu reduzieren. Auf diese Weise werden nicht nur Unsicherheiten im Verhalten während eines Anfalls des Kindes verringert, sondern auch das Kind selbst wird durch vermehrte Gespräche stärker in den Diagnose- und Behandlungsprozess einbezogen, was einen wichtigen Ausgangspunkt für die Entwicklung eines selbstbewussten Umgangs des Kindes mit seiner Erkrankung darstellt. Diese Ergebnisse sind von besonderer praktischer Relevanz, da *famoses* nicht nur eines von lediglich zwei Schulungsprogrammen für Familien von Kindern mit Epilepsie im deutschsprachigen Raum ist, sondern darüber hinaus das einzige, dessen Elternkurs auch von Eltern jüngerer oder stärker beeinträchtigter Kinder besucht werden kann. Der zusätzliche Effekt, den der parallele Besuch von Eltern- und Kinderkurs auf die Selbständigkeit älterer und weitgehend altersgemäß entwickelter Kinder hat, deutet auf den Nutzen von *famoses* für eine breitgefächerte Zielgruppe hin.

Auch im weiteren Kontext von Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Familien sind die in dieser Arbeit berichteten Ergebnisse von Bedeutung, da verschiedene Befunde aus Studien, die aufgrund ihrer methodischen Schwierigkeiten, wie kleinen Stichproben oder dem Fehlen von Kontrollgruppen, weniger aussagekräftig sind, bestätigt werden konnten. Obwohl der direkte Vergleich durch den Mangel an standardisierten und epilepsiespezifischen Messinstrumenten nur eingeschränkt möglich ist, zeigt sich dennoch, dass die Teilnahme an Schulungsprogrammen das Wissen steigert, die emotionale Verarbeitung

der Erkrankung positiv beeinflusst und auch die Funktion der Familie als Ganzes verbessern kann (Austin et al., 2002; Ergebnisse zum „Sprechen über Epilepsie“).

Trotzdem ist weitere Forschung zum Schulungsprogramm *famoses* sinnvoll. In diesem Zusammenhang sollte der längerfristige Nutzen des *famoses*-Elternkurses untersucht werden. Da es jedoch aus ethischer Sicht problematisch ist, den Eltern der Kontrollgruppe, die zu einem späteren Zeitpunkt an der *famoses*-Schulung teilnehmen möchten, diese Teilnahme über einen Zeitraum von einem Jahr oder länger zu verwehren, könnte auf ein alternatives Studiendesign zurückgegriffen werden: Die kurz- bis mittelfristige Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses könnte, wie in der hier berichteten Studie, im Vergleich zu einer Kontrollgruppe untersucht werden, während für die Prüfung der Persistenz der Schulungseffekte nur die Schulungsgruppe zu einem weiteren Follow-up-Termin erneut befragt wird. Da für die in dieser Arbeit berichtete Studie deutlich mehr Schulungsteilnehmer rekrutiert werden konnten als aufgrund früherer Erfahrungen erwartet worden war, stellt ein möglicherweise höherer Dropout bei längerem Follow-up-Zeitraum für die benötigte Stichprobengröße bei dieser Gruppe kein Problem dar. In einer solchen Studie könnten darüber hinaus die sekundären Zielparameter, für die die explorative Prüfung in der hier berichteten Studie positive Schulungseffekte aufgezeigt hatte (epilepsiebezogene Ängste, Sprechen über Epilepsie mit dem Kind, subjektive Sicherheit im Verhalten bei Anfällen), konfirmatorisch geprüft werden.

Wie bereits in den vorigen Abschnitten angedeutet, haben sich aus der in dieser Arbeit berichteten Studie weitere Fragestellungen ergeben, die in zukünftigen Studien untersucht werden sollten. So könnte geprüft werden, ob die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs tatsächlich, wie im Wirkmodell angenommen, zum Vermeiden einer Sonderrolle des Kindes und zum Abbau von unnötigen Restriktionen führt, was letztendlich die Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit positiv beeinflusst. Da die Selbständigkeit des Kindes jedoch auch von Alter und sonstigen Beeinträchtigungen abhängig ist, ist zu erwarten, dass dieser vermittelte Effekt sich nicht für alle Schulungsteilnehmer finden lässt, sondern vor allem für die Eltern von älteren und wenig beeinträchtigten Kindern (s. Abschnitte 6.3.2.1, 6.3.2.4). Des Weiteren sollte der Informationsbedarf der Eltern erfasst werden (s. Abschnitt 6.3.2.2). Obwohl im *famoses*-Elternkurs weitere Informationsmöglichkeiten aufgezeigt werden, ist das Ausmaß an Informationssuche und Informationsaustausch in der hier berichteten Studie über die Zeit zurückgegangen. Aus dieser Beobachtung lässt sich die Hypothese ableiten, dass das im Kurs vermittelte Wissen den Bedarf an weiteren Informationen verringert, sodass nach dem Kurs weniger Informationen gesucht werden. Außerdem könnte auch die Frage untersucht werden, ob das im Kurs vermittelte Wissen die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt vereinfacht (s.

Abschnitt 6.3.2.1). Für diese Zwecke wäre es sinnvoll, dass auch die Ärzte Fragebögen ausfüllen, was sich in der Pilotstudie (Rau et al., 2006) jedoch als schwierig erwiesen hatte, da die Eltern den Fragebogen an den Arzt ihres Kindes weitergeben mussten, was nicht immer geschah. Alternativ, oder auch ergänzend, könnten die Eltern selbst zu Gesprächen mit dem behandelnden Arzt befragt werden, beispielsweise, wie sicher sie sich in diesen Gesprächen fühlen.

In der hier berichteten Studie wurden keine Hinweise darauf gefunden, dass der *famoses*-Elternkurs in bestimmten Subgruppen wirksamer ist als in anderen (s. Abschnitt 6.3.2.4). Für die Bildung der Subgruppen wurden jedoch ausschließlich die Eigenschaften der einzelnen Eltern oder ihrer Kinder für sich genommen betrachtet (demografische oder krankheitsspezifische Variablen, Teilnahme am Kinderkurs). Folgt man der Argumentation der Autoren des Schulungsprogramms FLIP&FLAP, sollte aber auch die Homogenität der Gruppen bezüglich der Beeinträchtigung der Kinder eine Rolle spielen, da Eltern weniger beeinträchtigter Kinder sich möglicherweise scheuen, ihre Ängste und Sorgen auszudrücken, wenn sie in heterogenen Gruppen auf Eltern schwerer beeinträchtigter Kinder treffen (Jantzen et al., 2009). Weil der *famoses*-Elternkurs auf eine breit gefächerte Zielgruppe ausgerichtet ist, sollte diese Hypothese in zukünftigen Studien Berücksichtigung finden.

Eine weitere mögliche Fragestellung ergibt sich daraus, dass aus manchen Familien beide Eltern am *famoses*-Elternkurs teilnehmen, aus anderen hingegen nur ein Elternteil. In diesem Zusammenhang könnte geprüft werden, ob die Wirksamkeit von *famoses* davon abhängt, wer am Kurs teilgenommen hat. Werden in zukünftigen Studien beide Elternteile befragt, könnte zum einen die Sicht der beiden teilnehmenden Elternteile verglichen werden, zum anderen aber auch untersucht werden, inwiefern die *famoses*-Teilnahme eines Elternteils einen Einfluss auf einen nichtteilnehmenden Partner hat.

Schließlich sollte der Nutzen des Schulungsprogramms *famoses* auch für die anfallskranken Kinder selbst geprüft werden. Vor dem Hintergrund der Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses stellt sich zum einen die Frage, inwiefern sich die positiven Veränderungen bei den Eltern auf das Kind auswirken. Dies ist von Bedeutung, weil psychosoziale Belastungen der Eltern und familiäre Probleme einen Risikofaktor für die kindliche Entwicklung, insbesondere in Bezug auf emotionale und Verhaltensstörungen, darstellen (Austin et al., 2004, 2010; Austin & Caplan, 2007). Wenn die Teilnahme am *famoses*-Elternkurs die familiäre Situation langfristig verbessert und dadurch das Auftreten von psychischen Störungen beim Kind verhindern oder zumindest die Schwere solcher Störungen verringern kann, trägt dies nicht nur zu einer positiveren Entwicklung des Kindes bei, sondern kann darüber hinaus Kosten für das Gesundheitssystem reduzieren. Zum anderen sollte der *famoses*-Kinderkurs ebenfalls

evaluiert werden, da die vorliegende Studie sich auf den Elternkurs als nur einen der beiden Bestandteile des Schulungsprogramms *famoses* beschränkte. In Anbetracht der Schwierigkeiten, die sich bei der Pilotstudie für die schriftliche Befragung der Kinder ergeben hatten (s. Abschnitt 2.3.5), könnten dabei andere Erhebungsmethoden, beispielsweise Interviews oder Verhaltensbeobachtung, von Vorteil sein, um die Effekte des *famoses*-Kinderkurses optimalerweise aus Sicht von Kindern und Eltern zu erfassen und so weitere valide Aussagen zur Wirksamkeit des Schulungsprogramms *famoses* treffen zu können, um auf diese Weise die positiven Befunde der in dieser Arbeit berichteten Studie ergänzen.

Literatur

- Agresti, A. (2002). *Categorical data analysis* (2. ed.). *Wiley series in probability and statistics*. Hoboken, NJ: Wiley-Interscience.
- Ali, D. B., Tomek, M. & Lisk, D. R. (2014). The effects of epilepsy on child education in Sierra Leone. *Epilepsy & Behavior*, *37*, 236–240. doi:10.1016/j.yebeh.2014.07.007
- Amdam, A., Langslet, B. & Holmseth, T. A. (2001). The Penguin - A teaching plan for children with epilepsy. In M. Pfäfflin, R. Thorbecke, R. T. Fraser & P. Wolf (Eds.), *Current problems in epilepsy: Vol. 16. Comprehensive care for people with epilepsy* (pp. 163–168). London: Libbey.
- Annegers, J. F., Hauser, W. A. & Elveback, L. R. (1979). Remission of seizures and relapse in patients with epilepsy. *Epilepsia*, *20*, 729–737. doi:10.1111/j.1528-1157.1979.tb04857.x
- Asiri, N., Bin Joubah, M., Khan, S. & Jan, M. (2015). Maternal knowledge of acute seizures. *Neurosciences*, *20*, 346–349. doi:10.17712/nsj.2015.4.20150340
- Austin, J., Dunn, D., Huster, G. & Rose, D. (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing*, *30*, 155–160.
- Austin, J. K. & Caplan, R. (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: toward an integrative model. *Epilepsia*, *48*, 1639–1651. doi:10.1111/j.1528-1167.2007.01154.x
- Austin, J. K., Dunn, D. W., Johnson, C. S. & Perkins, S. M. (2004). Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: recent research data. *Epilepsy & Behavior*, *5*, 33–41. doi:10.1016/j.yebeh.2004.06.014
- Austin, J. K., McNelis, A. M., Shore, C. P., Dunn, D. W. & Musick, B. (2002). A feasibility study of a family seizure management program: 'Be Seizure Smart'. *Journal of Neuroscience Nursing*, *34*, 30–37. doi:10.1097/01376517-200202000-00007
- Austin, J. K., Patterson, J. M. & Huberty, T. J. (1991). Development of the coping health inventory for children. *Journal of Pediatric Nursing*, *6*, 166–174.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., van Emde Boas, W., . . . Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*, *51*, 676–685. doi:10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x

- Callenbach, P. M. C., Westendorp, R. G. J., Geerts, A. T., Arts, W. F. M., Peeters, E. A. J., van Donselaar, C. A., . . . Brouwer, O. F. (2001). Mortality risk in children with epilepsy: The Dutch study of epilepsy in childhood. *Pediatrics*, *107*, 1259–1263. doi: 10.1542/peds.107.6.1259
- Camfield, C. & Camfield, P. (2014). Most adults with childhood-onset epilepsy and their parents have incorrect knowledge of the cause 20–30 years later: A population-based study. *Epilepsy & Behavior*, *37*, 100–103. doi:10.1016/j.yebeh.2014.06.024
- Camfield, P. & Camfield, C. (2002). Epileptic syndromes in childhood: clinical features, outcomes, and treatment. *Epilepsia*, *43*, 27–32. doi:10.1046/j.1528-1157.43.s.3.3.x
- Caplin, D., Austin, J. K., Dunn, D. W., Shen, J. & Perkins, S. (2002). Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. *Children's Health Care*, *31*, 295–309. doi:10.1207/S15326888CHC3104_3
- Carlson, K. D. & Schmidt, F. L. (1999). Impact of experimental design on effect size: Findings from the research literature on training. *Journal of Applied Psychology*, *84*, 851–862. doi:10.1037/0021-9010.84.6.851
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K. & Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *7*, 246–252. doi:10.1016/j.yebeh.2005.05.002
- Cochrane, J. (1995). Patient education: Lessons from epilepsy. *Patient Education and Counseling*, *26*, 25–31. doi:10.1016/0738-3991(95)00726-G
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2nd edition). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cook, T. D. & Steiner, P. M. (2010). Case matching and the reduction of selection bias in quasi-experiments: The relative importance of pretest measures of outcome, of unreliable measurement, and of mode of data analysis. *Psychological methods*, *15*, 56–68. doi:10.1037/a0018536
- Corrigan, F. M., Broome, H. & Dorris, L. (2016). A systematic review of psychosocial interventions for children and young people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *56*, 99–112. doi:10.1016/j.yebeh.2016.01.005
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J. A., Henderson, S. E., Pearl, P. L., Gaillard, W. D. & Weinstein, S. L. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: The impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior*, *13*, 109–114. doi:10.1016/j.yebeh.2008.03.010

- Dahmen, G. & Ziegler, A. (2004). Generalized estimating equations in controlled clinical trials: Hypotheses testing. *Biometrical journal. Biometrische Zeitschrift*, *46*, 214–232. doi:10.1002/bimj.200310018
- Dehn, L. B. (2015). Familien von anfallskranken Kindern. *Zeitschrift für Epileptologie*, *28*, 140–147. doi:10.1007/s10309-015-0428-0
- Dehn, L. B., Korn-Merker, E., Pfäfflin, M., Fischbach, H., Frantz, M., Hauser, A., . . . May, T. W. (2013). Erfassung der Belastungen von Eltern anfallskranker Kinder. *Zeitschrift für Epileptologie*, *26*, 214–222. doi:10.1007/s10309-013-0327-1
- Dehn, L. B., Korn-Merker, E., Pfäfflin, M., Ravens-Sieberer, U. & May, T. W. (2014). The Impact on Family Scale: Psychometric analysis of long and short forms in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *32*, 21–26. doi: 10.1016/j.yebeh. 2013.12.030
- Deyo, R. A., Diehr, P. & Patrick, D. L. (1991). Reproducibility and responsiveness of health status measures. Statistics and strategies for evaluation. *Controlled clinical trials*, *12*(Suppl), S142-S158. doi:10.1016/S0197-2456(05)80019-4
- Diggle, P. J., Heagerty, P., Liang, K.-Y. & Zeger, S. L. (2002). *Analysis of longitudinal data* (2. ed.). *Oxford statistical science series: Vol. 25*. Oxford: Oxford Univ. Press.
- Dunn, D. W. (2003). Neuropsychiatric aspects of epilepsy in children. *Epilepsy & Behavior*, *4*, 101–106. doi:10.1016/S1525-5050(03)00022-2
- Egbewale, B. E., Lewis, M. & Sim, J. (2014). Bias, precision and statistical power of analysis of covariance in the analysis of randomized trials with baseline imbalance: a simulation study. *BMC medical research methodology*, *14*, 49. doi:10.1186/1471-2288-14-49
- Eid, M., Gollwitzer, M. & Schmitt, M. (2011). *Statistik und Forschungsmethoden: Lehrbuch* (2., korr. Aufl.). *Grundlagen Psychologie*. Weinheim: Beltz.
- Ellis, N., Upton, D. & Thompson, P. (2000). Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure*, *9*, 22–30. doi:10.1053/seiz.1999.0353
- EMA/CPMP. (2002). *Points to Consider on multiplicity issues in clinical trials*. London, UK: Committee for Proprietary Medicinal Products. Adoption by the CPMP September 2002. CPMP/EWP/908/99. Verfügbar unter http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500003640.pdf
- Fahrmeir, L., Kneib, T., Lang, S. & Marx, B. (2013). *Regression: Models, methods and applications*. Dordrecht: Springer.

- Fahrmeir, L. & Tutz, G. (2001). *Multivariate statistical modelling based on generalized linear models* (2. ed.). *Springer series in statistics*. New York: Springer.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G. & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, *39*, 175–191. doi:10.3758/BF03193146
- Ferro, M. A., Camfield, C. S., Levin, S. D., Smith, M. L., Wiebe, S., Zou, G. & Speechley, K. N. (2013). Trajectories of health-related quality of life in children with epilepsy: A cohort study. *Epilepsia*, *54*, 1889–1897. doi:10.1111/epi.12388
- Ferro, M. A. & Speechley, K. N. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, *50*, 2344–2354. doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02276.x
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., . . . Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, *55*, 475–482. doi:10.1111/epi.12550
- Fisher, R. S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P. & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*, 470–472. doi:10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x. Autorisierte deutschsprachige Übersetzung von G. Krämer, *Zeitschrift für Epileptologie*, *18*, 259–264. doi:10.1007/s10309-005-0172-y
- Fitzmaurice, G. M. (1995). A caveat concerning independence estimating equations with multivariate binary data. *Biometrics*, *51*, 309–317. doi:10.2307/2533336
- Fleeman, N., Bradley, P. M. & Lindsay, B. (2015). Care delivery and self management strategies for children with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *12*, CD006245. doi:10.1002/14651858.CD006245.pub3
- Flora, D. B. & Curran, P. J. (2004). An empirical evaluation of alternative methods of estimation for confirmatory factor analysis with ordinal data. *Psychological methods*, *9*, 466–491. doi:10.1037/1082-989X.9.4.466
- Freilinger, M., Reisel, B., Reiter, E., Zelenko, M., Hauser, E. & Seidl, R. (2006). Behavioral and emotional problems in children with epilepsy. *Journal of Child Neurology*, *21*, 939–945. doi:10.1177/08830738060210110501
- Freitag, C. M., May, T. W., Pfäfflin, M., König, S. & Rating, D. (2001). Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: A population-based prospective study in Germany. *Epilepsia*, *42*, 979–985. doi:10.1046/j.1528-1157.2001.042008979.x
- Gazibara, T., Nikolovski, J., Lakic, A., Pekmezovic, T. & Kusic-Tepavcevic, D. (2014). Parental knowledge, attitudes, and behaviors towards children with epilepsy

- in Belgrade (Serbia). *Epilepsy & Behavior*, *41*, 210–216. doi:10.1016/j.yebeh.2014.09.062
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2008). *Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Umsetzung der Regelungen in § 62 für schwerwiegend chronisch Erkrankte („Chroniker-Richtlinie“)*. in der Fassung vom 22. Januar 2004, veröffentlicht im Bundesanzeiger; Nr. 18: S. 1 343; zuletzt geändert am 19. Juni 2008, veröffentlicht im Bundesanzeiger; Nr. 124: S. 3 017, in Kraft getreten am 20. August 2008. Verfügbar unter https://www.g-ba.de/downloads/62-492-278/Chr-RL_2008-06-19.pdf
- Goodman, R., Renfrew, D. & Mullick, M. (2000). Predicting type of psychiatric disorder from Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) scores in child mental health clinics in London and Dhaka. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *9*, 129–134. doi:10.1007/s007870050008
- Graham, J. W. (2012). *Missing data: Analysis and design. Statistics for social and behavioral sciences*. New York: Springer.
- Hagemann, A., Pfäfflin, M., Nussbeck, F. W. & May, T. W. (2016). The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSEs): Results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy & Behavior*, *64*, 143–151. doi:10.1016/j.yebeh.2016.09.027
- Hall-Parkinson, D., Tapper, J. & Melbourne-Chambers, R. (2015). Parent and caregiver knowledge, beliefs, and responses to convulsive seizures in children in Kingston, Jamaica — A hospital-based survey. *Epilepsy & Behavior*, *51*, 306–311. doi:10.1016/j.yebeh.2015.08.001
- Harter, S. (1982). The Perceived Competence Scale for Children. *Child Development*, *53*, 87. doi:10.2307/1129640
- Hedeker, D. R. & Gibbons, R. D. (2006). *Longitudinal data analysis. Wiley series in probability and statistics*. Hoboken, NJ: Wiley-Interscience.
- Hedges, L. V. (1981). Distribution theory for Glass's estimator of effect size and related estimators. *Journal of Educational Statistics*, *6*, 107–128. doi:10.2307/1164588
- Heinen, G. & Rinnert, S. (2004). Epilepsiekrankte Kinder verlassen den sicheren Hafen - Ein famos es Schulungsprogramm für Kinder und ihre Eltern. *Die BKK*, *5*, 252–255.
- Hirfanoglu, T., Serdaroglu, A., Cansu, A., Soysal, A. S., Derle, E. & Gucuyener, K. (2009). Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior*, *14*, 71–77. doi:10.1016/j.yebeh.2008.08.011

- Hoare, P. (1993). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure*, 2, 269–275. doi:10.1016/S1059-1311(05)80139-6
- Holmes, G. L. & Lenck-Santini, P.-P. (2006). Role of interictal epileptiform abnormalities in cognitive impairment. *Epilepsy & Behavior*, 8, 504–515. doi:10.1016/j.yebeh.2005.11.014
- Horn, J. L. (1965). A rationale and test for the number of factors in factor analysis: Psychometrika. *Psychometrika*, 30, 179–185. doi:10.1007/BF02289447
- Hox, J. J. (2010). *Multilevel analysis: Techniques and applications* (2. ed.). *Quantitative methodology series*. New York, NY: Routledge.
- Jantzen, S., Müller-Godeffroy, E., Hallfahrt-Krisl, T., Aksu, F., Püst, B., Kohl, B., . . . Thyen, U. (2009). FLIP&FLAP—A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure*, 18, 478–486. doi:10.1016/j.seizure.2009.04.007
- Jarvie, S., Espie, C. A. & Brodie, M. J. (1993). The development of a questionnaire to assess knowledge of epilepsy: 1—general knowledge of epilepsy. *Seizure*, 2, 179–185. doi:10.1016/S1059-1311(05)80125-6
- Jones, C. & Reilly, C. (2016). Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 57, 529–537. doi:10.1111/epi.13326
- Jones, J. E., Watson, R., Sheth, R., Caplan, R., Koehn, M., Seidenberg, M. & Hermann, B. (2007). Psychiatric comorbidity in children with new onset epilepsy. *Developmental medicine and child neurology*, 49, 493–497. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00493.x
- Keene, D. L., Manion, I., Whiting, S., Belanger, E., Brennan, R., Jacob, P. & Humphreys, P. (2005). A survey of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 6, 581–586. doi:10.1016/j.yebeh.2005.03.004
- Kotsopoulos, I. A. W., van Merode, T., Kessels, F. G. H., de Krom, M. C. T. F. M. & Knottnerus, J. A. (2002). Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. *Epilepsia*, 43, 1402–1409. doi:10.1046/j.1528-1157.2002.t01-1-26901.x
- Kovacs, M. (1981). Rating scales to assess depression in school-aged children. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child & Adolescent Psychiatry*, 46, 305–315.
- Landgraf, J. M., Abetz, L. & Ware, J. E. (1999). *Child Health Questionnaire:(CHQ): a User's Manual*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- Laybourn, A. N. & Hill, M. (1994). Children with epilepsy and their families: needs and services. *Child: Care, Health and Development*, 20, 1–14. doi:10.1111/j.1365-2214.1994.tb00370.x

- Lewis, M. A., Salas, I., Sota, A., Chiofalo, N. & Leake, B. (1990). Randomized trial of a program to enhance the competencies of children with epilepsy. *Epilepsia*, *31*, 101–109. doi:10.1111/j.1528-1157.1990.tb05367.x
- Lhatoo, S. D. & Sander, J. W. A. S. (2001). The epidemiology of epilepsy and learning disability. *Epilepsia*, *42*, 6–9. doi:10.1046/j.1528-1157.2001.00502.x
- Li, C.-H. (2016). Confirmatory factor analysis with ordinal data: Comparing robust maximum likelihood and diagonally weighted least squares. *Behavior Research Methods*, *48*, 936–949. doi:10.3758/s13428-015-0619-7
- Liang, K.-Y. & Zeger, S. L. (1986). Longitudinal data analysis using generalized linear models. *Biometrika*, *73*, 13–22. doi:10.1093/biomet/73.1.13
- Lipsey, M. W. & Wilson, D. B. (2007). *Practical meta-analysis* ([Repr.]). *Applied social research methods series: Vol. 49*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publ.
- Lipsitz, S. R., Kim, K. & Zhao, L. (1994). Analysis of repeated categorical data using generalized estimating equations. *Statistics in Medicine*, *13*, 1149–1163. doi:10.1002/sim.4780131106
- Lord, F. M. (1960). Large-sample covariance analysis when the control variable is fallible. *Journal of the American Statistical Association*, *55*, 307–321. doi:10.2307/2281743
- Lv, R., Wu, L., Jin, L., Lu, Q., Wang, M., Qu, Y. & Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, *120*, 335–341. doi:10.1111/j.1600-0404.2009.01184.x
- May, T. W. & Pfäfflin, M. (2002). The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): Results of a controlled, randomized study. *Epilepsia*, *43*, 539–549. doi:10.1046/j.1528-1157.2002.23801.x
- May, T. W. & Pfäfflin, M. (2005). Psychoeducational programs for patients with epilepsy. *Disease Management and Health Outcomes*, *13*, 185–199. doi:10.2165/00115677-200513030-00004
- May, T. W., Pfäfflin, M., Brandt, C., Füratsch, N., Schmitz, B., Wandschneider, B., . . . Stefan, H. (2015). Epilepsy in the elderly: restrictions, fears, and quality of life. *Acta Neurologica Scandinavica*, *131*, 176–186. doi:10.1111/ane.12317
- May, T. W., Pfäfflin, M., Brückner, S., Lutz, M. T., Schade, B., Coban, I. & Faulmüller, A. (2015). Behandlungserfolg bei stationären Patienten in diakonischen Epilepsiezentren. *Zeitschrift für Epileptologie*, *28*, 49–60. doi:10.1007/s10309-014-0388-9
- May, T. W., Stefan, H., Neubauer, B. & Pfäfflin, M. (2016). *Wie viele Patienten mit Epilepsien gibt es in Deutschland und wer behandelt sie? - Vergleich der EPIDEG-Studien 1995 und 2010*. Manuskript eingereicht zur Publikation.

- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R. & Warwick, W. (1983). CHIP. Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, *45*, 359. doi:10.2307/351514
- McCullagh, P. (1983). Quasi-likelihood functions. *The Annals of Statistics*, *11*, 59–67.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J. & Wilson, M. T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, *13*, 15–31. doi:10.1016/S1059-1311(03)00080-3
- Medina, M. T., Bureau, M., Hirsch, É. & Panayiotopoulos, C. P. (2012). Childhood absence epilepsy. In M. Bureau, P. Thomas, & P. Genton (Eds.), *Epileptic syndromes in infancy, childhood and adolescence* (pp. 277–295). Montrouge, France: John Libbey Eurotext.
- Miller, V., Palermo, T. M. & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & Behavior*, *4*, 36–42. doi:10.1016/S1525-5050(02)00601-7
- Mitchell, W. G., Scheier, L. M. & Baker, S. A. (2000). Adherence to treatment in children with epilepsy: Who follows "Doctor's orders"? *Epilepsia*, *41*, 1616–1625. doi:10.1111/j.1499-1654.2000.001616.x
- Mittan, R. J. (2009). Psychosocial treatment programs in epilepsy: a review. *Epilepsy & behavior*, *16*, 371–380. doi:10.1016/j.yebeh.2009.08.031
- Modi, A. C., Guilfoyle, S. M. & Rausch, J. (2013). Preliminary feasibility, acceptability, and efficacy of an innovative adherence intervention for children with newly diagnosed epilepsy. *Journal of pediatric psychology*, *38*, 605–616. doi:10.1093/jpepsy/jst021
- Modi, A. C., Rausch, J. R. & Glauser, T. A. (2011). Patterns of nonadherence to antiepileptic drug therapy in children with newly diagnosed epilepsy. *JAMA*, *305*, 1669–1676. doi:10.1001/jama.2011.506
- Morris, S. B. (2008). Estimating effect sizes from pretest-posttest-control group designs. *Organizational Research Methods*, *11*, 364–386. doi:10.1177/1094428106291059
- Morris, S. B. & DeShon, R. P. (2002). Combining effect size estimates in meta-analysis with repeated measures and independent-groups designs. *Psychological methods*, *7*, 105–125. doi:10.1037/1082-989X.7.1.105
- Muthén, B. O., Du Troit, S. H. & Spisic, D. (1997). *Robust inference using weighted least squares and quadratic estimating equations in latent variable modeling with categorical and continuous outcomes*: Unpublished technical report.

- Muthén, L. K. & Muthén, B. O. (1998-2012). *Mplus User's Guide* (7th ed.). Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- Nelder, J. A. & Wedderburn, R. W. M. (1972). Generalized linear models. *Journal of the Royal Statistical Society. Series A (General)*, *135*, 370. doi:10.2307/2344614
- Newcombe, R. G. (2006). Confidence intervals for an effect size measure based on the Mann-Whitney statistic. Part 1: general issues and tail-area-based methods. *Statistics in Medicine*, *25*, 543–557. doi:10.1002/sim.2323
- O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A. & Austin, J. K. (2016). Talking about epilepsy: Challenges parents face when communicating with their child about epilepsy and epilepsy-related issues. *Epilepsy & Behavior*, *57*, 9–15. doi:10.1016/j.yebeh.2016.01.013
- Pellock, J. M. (2004). Defining the problem: psychiatric and behavioral comorbidity in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *5*, S3–S9. doi:10.1016/j.yebeh.2004.06.010
- Petermann, F. (1997). Patientenschulung und Patientenberatung - Ziele, Grundlagen und Perspektiven. In F. Petermann (Hrsg.), *Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch* (2. Aufl., S. 3–21). Göttingen: Hogrefe Verl. für Psychologie.
- Pfäfflin, M., Petermann, F., Rau, J. & May, T. W. (2012). The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSEs): Results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy & Behavior*, *25*, 11–16. doi:10.1016/j.yebeh.2012.06.012
- Pfäfflin, M., Thorbecke, R., Fraser, R. T. & Wolf, P. (Eds.). (2001). *Current problems in epilepsy: Vol. 16. Comprehensive care for people with epilepsy*. London: Libbey.
- Raghunathan, T. E., Lepkowski, J. M., van Hoewyk, J. & Solenberger, P. (2001). A multivariate technique for multiply imputing missing values using a sequence of regression models. *Survey Methodology*, *27*, 85–95.
- Ramaglia, G., Romeo, A., Viri, M., Lodi, M., Sacchi, S. & Cioffi, G. (2007). Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia*, *48*, 1810–1813. doi:10.1111/j.1528-1167.2007.01145.x
- Rau, J., May, T. W., Pfäfflin, M., Heubrock, D. & Petermann, F. (2006). Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSEs) - Ergebnisse einer Evaluationsstudie. *Die Rehabilitation*, *45*, 27–39. doi:10.1055/s-2005-915371
- Raudenbush, S. W. & Bryk, A. S. (2010). *Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods* (2. ed., [Repr.]). *Advanced quantitative techniques in the social sciences: Vol. 1*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publ.

- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399–407. doi:10.1023/A:1008853819715
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E. K., Jessop, D. J., Bullinger, M. & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384–393. doi:10.1055/s-2001-16899
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Scherphof, C., Carpay, J. A., Augustijn, P., Aldenkamp, A. P. & Deković, M. (2013). Parenting and restrictions in childhood epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 27, 497–503. doi:10.1016/j.yebeh.2013.01.026
- Rodenburg, R., Wagner J. L., Austin, J. K., Kerr, M. & Dunn, D. W. (2011). Psychosocial Issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 22, 47-54. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.04.063
- Ronen, G., Streiner, D. & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 36. doi:10.1186/1477-7525-1-36
- Rosenbaum, P. R. & Rubin, D. B. (1983). The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. *Biometrika*, 70, 41–55. doi:10.1093/biomet/70.1.41
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W. & Freeman, H. E. (2006). *Evaluation: A systematic approach* (7. ed., [Repr.]). Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Rubin, D. B. (2004). *Multiple imputation for nonresponse in surveys* (Wiley classics library ed.). *Wiley classics library*. Hoboken, NJ: Wiley-Interscience.
- Ryan, B. L., Speechley, K. N., Levin, S. D. & Stewart, M. (2003). Parents' and physicians' perceptions of childhood epilepsy. *Seizure*, 12, 359–368. doi: 10.1016/S1059–1311(02)00325-4
- Sander, J. W. & Shorvon, S. D. (1996). Epidemiology of the epilepsies. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 61, 433–443.
- Sarimski, K. (2011). Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung - Prävalenz und Prävention. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 60, 510–526.
- Schafer, J. L. & Graham, J. W. (2002). Missing data: Our view of the state of the art. *Psychological methods*, 7, 147–177. doi:10.1037//1082-989X.7.2.147
- Schafer, J. L. & Kang, J. (2008). Average causal effects from nonrandomized studies: a practical guide and simulated example. *Psychological methods*, 13, 279–313. doi:10.1037/a0014268

- Schermelleh Engel, K., Moosbrugger, H. & Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods of Psychological Research*, 8(2), 23–74.
- Shadish, W. R., Clark, M. H. & Steiner, P. M. (2008). Can nonrandomized experiments yield accurate answers?: a randomized experiment comparing random and nonrandom assignments. *Journal of the American Statistical Association*, 103, 1334–1344. doi:10.1198/016214508000000733
- Shadish, W. R., Cook, T. D. & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference* ([Repr.]). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Shaw, E. J., Stokes, T., Camosso-Stefinovic, J., Baker, R., Baker, G. A. & Jacoby, A. (2007). Self-management education for adults with epilepsy (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. doi:10.1002/14651858.CD004723.pub2
- Shinnar, S. & Pellock, J. M. (2002). Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 17(suppl), S4-S17. doi:10.1177/08830738020170010201
- Shope, J. T. (1980). Intervention to improve compliance with pediatric anticonvulsant therapy. *Patient Counselling and Health Education*, 2, 135–141. doi:10.1016/S0738-3991(80)80056-5
- Shore, C. P., Buelow, J. M., Austin, J. K. & Johnson, C. S. (2009). Continuing psychosocial care needs in children with new-onset epilepsy and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41, 244–250. doi:10.1097/JNN.0b013e3181b2c721
- Shore, C. P., Perkins, S. M. & Austin, J. K. (2008). The Seizures and Epilepsy Education (SEE) Program for families of children with epilepsy: A preliminary study. *Epilepsy & behavior*, 12, 157–164. doi:10.1016/j.yebeh.2007.10.001
- Shorvon, S. D. (2010). *Handbook of epilepsy treatment* (3. ed.). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Sillanpää, M. (1993). Remission of seizures and predictors of intractability in long-term follow-up. *Epilepsia*, 34, 930–936. doi:10.1111/j.1528-1157.1993.tb02114.x
- Simeoni, M.-C., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D. & Bullinger, M. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of life research*, 16, 881–893. doi:10.1007/s11136-007-9188-2
- Snow, R. E. (1991). Aptitude-treatment interaction as a framework for research on individual differences in psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 205–216. doi:10.1037/0022-006X.59.2.205

- Spangenberg, J. J. & Lalkhen, N. (2006). Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *South African Family Practice*, 48(6), 60–63. doi:10.1080/20786204.2006.10873411
- Speechley, K. N., Ferro, M. A., Camfield, C. S., Huang, W., Levin, S. D., Smith, M. L., . . . Zou, G. (2012). Quality of life in children with new-onset epilepsy: a 2-year prospective cohort study. *Neurology*, 79, 1548–1555. doi:10.1212/WNL.0b013e31826e25aa
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R. & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Sprenger, L., Becker, K., Heinzl-Gutenbrunner, M., Mingeback, T., Otterbach, S., Peters, M. & Kamp-Becker, I. (2015). Ist das „Stepping-Stones/Triple P“-Elterntaining eine sinnvolle, ergänzende Intervention in der Behandlung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen? *Kindheit und Entwicklung*, 24, 28–36. doi:10.1026/0942-5403/a000156
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (2003). The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 9–16.
- Stein, R. E. K. & Riessman, C. K. (1980). The development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465–472.
- Stuart, E. A. (2010). Matching methods for causal inference: A review and a look forward. *Statistical science : a review journal of the Institute of Mathematical Statistics*, 25, 1–21. doi:10.1214/09-STS313
- Taylor, J. A. (1953). A personality scale of manifest anxiety. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 48, 285–290. doi:10.1037/h0056264
- Taylor, J., Jacoby, A., Baker, G. A. & Marson, A. G. (2011). Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, 52, 1489–1498. doi:10.1111/j.1528-1167.2011.03094.x
- Thorbecke, R., Pfäfflin, M., Balsmeier, D., Stephani, U., Coban, I. & May, T. W. (2010). Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. *Zeitschrift für Epileptologie*, 23, 82–97. doi:10.1007/s10309-009-0088-z
- Thurman, D. J., Beghi, E., Begley, C. E., Berg, A. T., Buchhalter, J. R., Ding, D., . . . Wiebe, S. (2011). Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia*, 52(s7), 2–26. doi:10.1111/j.1528-1167.2011.03121.x
- Tieffenberg, J. A., Wood, E. I., Alonso, A., Tossutti, M. S. & Vicente, M. F. (2000). A randomized field trial of acindes: A child-centered training model for children with chronic illnesses (asthma and epilepsy). *Journal of Urban Health*, 77, 280–297. doi:10.1007/BF02390539

-
- Tröster, H. (2005). Chronische Krankheiten. *Kindheit und Entwicklung*, 14, 63–68. doi:10.1026/0942-5403.14.2.63
- van Breukelen, G. J. P. (2006). ANCOVA versus change from baseline: more power in randomized studies, more bias in nonrandomized studies [corrected]. *Journal of clinical epidemiology*, 59, 920–925. doi:10.1016/j.jclinepi.2006.02.007
- van Buuren, S. (2007). Multiple imputation of discrete and continuous data by fully conditional specification. *Statistical methods in medical research*, 16, 219–242. doi:10.1177/0962280206074463
- van Buuren, S. (2010). Item imputation without specifying scale structure. *Methodology*, 6, 31–36. doi:10.1027/1614-2241/a000004
- Vickers, A. J. & Altman, D. G. (2001). Statistics Notes: Analysing controlled trials with baseline and follow up measurements. *BMJ*, 323, 1123–1124. doi:10.1136/bmj.323.7321.1123
- Wagner, J. L., Smith, G., Ferguson, P., van Bakergem, K. & Hrisko, S. (2010). Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE). *Epilepsy & Behavior*, 18, 280–285. doi:10.1016/j.yebeh.2010.04.019
- Wedderburn, R. W. M. (1974). Quasi-likelihood functions, generalized linear models, and the Gauss-Newton method. *Biometrika*, 61, 439–447. doi:10.2307/2334725
- Williams, A. R., Piamjariyakul, U., Williams, P. D., Bruggeman, S. K. & Cabanela, R. L. (2006). Validity of the revised Impact on Family (IOF) scale. *The Journal of Pediatrics*, 149, 257–261. doi:10.1016/j.jpeds.2006.04.003
- Wohlrab, G. C., Rinnert, S., Bettendorf, U., Fischbach, H., Heinen, G., Klein, P., . . . Pfäfflin, M. (2007). famos: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior*, 10, 44–48. doi:10.1016/j.yebeh.2006.10.005
- Zeger, S. L. & Liang, K.-Y. (1986). Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics*, 42, 121–130. doi:10.2307/2531248
- Ziegler, R. G., Erba, G., Holden, L. & Dennison, H. (2000). The coordinated psychosocial and neurologic care of children with seizures and their families. *Epilepsia*, 41, 732–743. doi:10.1111/j.1528-1157.2000.tb00236.x
- Zorn, C. J. W. (2001). Generalized estimating equation models for correlated data: a review with applications. *American Journal of Political Science*, 45, 470–490. doi:10.2307/2669353

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 2.1. Die „Reiseroute“ des <i>famoses</i> -Kinderkurses.	15
Abbildung 2.2. Beispiele für die didaktischen Methoden des <i>famoses</i> -Elternkurses. ...	17
Abbildung 2.3. Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung in Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen (entnommen aus Tröster, 2005).	21
Abbildung 4.1. Studiendesign.	34
Abbildung 4.2. Studienteilnehmer und Ausschlussgründe.	45
Abbildung 5.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Effekte des <i>famoses</i> -Elternkurses.	86
Abbildung 5.2. Krankheitsbewältigung - Effekte des <i>famoses</i> -Elternkurses.	87
Abbildung 5.3. Unterstützung zur Selbständigkeit - Effekte des <i>famoses</i> - Elternkurses.	88
Abbildung 5.4. Epilepsiespezifische Ängste - Effekte des <i>famoses</i> -Elternkurses.	90
Abbildung 5.5. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Effekte des <i>famoses</i> -Elternkurses.	94
Abbildung 5.6. Vergleich von Auswertungsansätzen - Epilepsiespezifisches Wissen.	114
Abbildung 5.7. Vergleich von Auswertungsansätzen - Krankheitsbewältigung.	115
Abbildung 5.8. Vergleich von Auswertungsansätzen - Unterstützung zur Selbständigkeit.	116
Abbildung 5.9. Vergleich von Auswertungsansätzen - Ängste vor zukünftigen Folgen.	117
Abbildung 6.1. Illustration der Auswirkung von Prätest-Unterschieden auf die Verschätzung des Treatmenteffektes durch den t-Test der Posttest-Werte.	121

Tabellenverzeichnis

Tabelle 2.3.1. Wirkmechanismen des <i>famoses</i> -Elternkurses in Anlehnung an das Rahmenmodell zur Krankheitsverarbeitung von Tröster (2005).....	23
Tabelle 4.5.1. Übersicht über die Studienzentren, die Zahl der Schulungsgruppen im Studienzeitraum und die zur Baseline-Befragung eingeschlossenen Teilnehmer	44
Tabelle 4.5.2. Anfallshäufigkeit der Kinder aller auswertbaren Studienteilnehmer im letzten halben Jahr	47
Tabelle 4.5.3. Korrelationen soziodemografischer und krankheitsspezifischer Variablen mit den Zielparametern	48
Tabelle 4.5.4. Soziodemografische Charakteristika der gematchten Studienteilnehmer.....	49
Tabelle 4.5.5. Demografische Charakteristika der Kinder der Studienteilnehmer	50
Tabelle 4.5.6. Krankheitsbezogene Eigenschaften der Kinder der Studienteilnehmer.....	51
Tabelle 5.1.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der Itemanalysen.....	66
Tabelle 5.1.2. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der Itemanalysen	68
Tabelle 5.1.3. Unterstützung des Kindes zur Selbständigkeit - Ergebnisse der Itemanalysen	69
Tabelle 5.1.4. Epilepsiespezifische Ängste - Ergebnisse der Itemanalysen (zweifaktorielle Lösung).....	71
Tabelle 5.1.5. Informationssuche und Informationsaustausch - Ergebnisse der Itemanalysen	73
Tabelle 5.1.6. Verhalten während eines Anfalls - Ergebnisse der Itemanalysen.....	74
Tabelle 5.1.7. Umgang mit den Anfällen des Kindes bzw. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der Itemanalysen	75
Tabelle 5.1.8. FaBel 11-Item-Kurzversion - Ergebnisse der Itemanalysen und Vergleich mit Dehn et al. (2013, 2014)	77
Tabelle 5.1.9. Subskala Finanzen des FaBel - Ergebnisse der Itemanalysen	78
Tabelle 5.1.10. Subskala Geschwister des FaBel - Ergebnisse der Itemanalysen	79
Tabelle 5.1.11. Zusammenhänge der Skalen zur Erfassung der Zielparameter	80
Tabelle 5.1.12. Zusammenhänge der Skalen mit demografischen und krankheitsspezifischen Variablen	80
Tabelle 5.1.13. Zusammenfassung der Skalenanalysen.....	84

Tabelle 5.2.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken	85
Tabelle 5.2.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	85
Tabelle 5.2.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken (ohne Kovariate Anfallshäufigkeit).....	86
Tabelle 5.2.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse	87
Tabelle 5.2.5. Unterstützung zur Selbständigkeit - Deskriptive Statistiken (ohne Kovariate Anfallshäufigkeit).....	88
Tabelle 5.2.6. Unterstützung zur Selbständigkeit - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	88
Tabelle 5.2.7. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken	89
Tabelle 5.2.8. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	89
Tabelle 5.2.9. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken.....	90
Tabelle 5.2.10. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	90
Tabelle 5.2.11. Informationssuche und Informationsaustausch - Deskriptive Statistiken	91
Tabelle 5.2.12. Informationssuche und Informationsaustausch - Ergebnisse der GEE-Analyse	91
Tabelle 5.2.13. Verhalten während eines Anfalls - Deskriptive Statistiken	92
Tabelle 5.2.14. Verhalten während eines Anfalls - Ergebnisse der GEE-Analyse	92
Tabelle 5.2.15. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall bekommt, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Deskriptive Statistiken	93
Tabelle 5.2.16. Verhalten Item 1 - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	93
Tabelle 5.2.17. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken	94
Tabelle 5.2.18. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	94
Tabelle 5.2.19. FaBel-11-Kurzform - Deskriptive Statistiken	95
Tabelle 5.2.20. FaBel-11-Kurzform - Ergebnisse der GEE-Analyse	95
Tabelle 5.2.21. FaBel Finanzen - Deskriptive Statistiken	96
Tabelle 5.2.22. FaBel Finanzen - Ergebnisse der GEE-Analyse.....	96
Tabelle 5.2.23. FaBel Geschwister - Deskriptive Statistiken	97
Tabelle 5.2.24. FaBel Geschwister - Ergebnisse der GEE-Analyse	97

Tabelle 5.2.25. Anfallshäufigkeit in den letzten 6 Monaten - Deskriptive Statistiken	98
Tabelle 5.2.26. Anfallshäufigkeit - Ergebnisse der GEE-Analyse	98
Tabelle 5.2.27. Arztbesuche, stationäre Aufenthalte und Fehltage aufgrund von Anfällen - Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der GEE-Analysen	99
Tabelle 5.2.28. Wirksamkeitseinschätzung der Medikamente - Deskriptive Statistiken	100
Tabelle 5.2.29. Wirksamkeitseinschätzung der Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse	101
Tabelle 5.2.30. Verträglichkeitseinschätzung der Medikamente - Deskriptive Statistiken und Ergebnisse der GEE-Analyse	101
Tabelle 5.2.31. Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“	102
Tabelle 5.2.32. Unterstützung zur Selbständigkeit - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“	103
Tabelle 5.2.33. Unterstützung zur Selbständigkeit - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“	103
Tabelle 5.2.34. Unterstützung zur Selbständigkeit - Vergleich von geschulten Eltern mit hohen und niedrigen Baseline-Werten	104
Tabelle 5.2.35. Unterstützung zur Selbständigkeit - Ergebnisse der GEE-Analyse zum Vergleich geschulter Eltern mit hohen und niedrigen Baseline-Werten	104
Tabelle 5.2.36. Arztbesuche - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“	105
Tabelle 5.2.37. Häufigkeit chronisch kranker Kinder nach der „Chroniker-Richtlinie“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (2008)	106
Tabelle 5.2.38. Häufigkeit von Eltern mit besonderen Belastungen	107
Tabelle 5.2.39. Aufteilung der Studienteilnehmer für die Prüfung auf Zentrumseffekte	108
Tabelle 5.2.40. Zusammenfassung der Ergebnisse zur Wirksamkeit des <i>famoses</i> -Elternkurses	110
Tabelle 5.3.1. Bewertung des Schulungsprogramms durch die Teilnehmer	112
Tabelle 5.3.2. Bewertung der Schulungsgruppe durch die Teilnehmer	112

Tabelle 5.3.3. Bewertung des <i>famoses</i> -Kinderkurses durch die Eltern der Schulungsgruppe, deren Kinder an diesem Kurs teilgenommen haben	113
Tabelle 5.4.1. Für den Vergleich von Auswertungsansätzen ausgewählte Zielparameter	113
Tabelle 6.1.1. Gegenüberstellung von Auswertungsverfahren für Prä-Post-Designs mit Kontrollgruppe.....	125
Tabelle 6.3.1. Schulungsprogramme für Kinder/Jugendliche mit Epilepsie und/oder ihre Familien.....	137

Anhang

Anhang A: Studienmaterial	179
A.1. Studieninformation und Einverständniserklärung Schulungsgruppe	179
A.2. Studieninformation Kontrollgruppe	182
A.3. Baseline-Fragebogen	183
A.4. Follow-up-Fragebogen	191
A.5. Evaluationsbogen zum Schulungsprogramm <i>famoses</i>	193
A.6. Ethikvotum	194
Anhang B: Stichprobenbeschreibung (alle eingeschlossenen Teilnehmer)	195
Anhang C: Weitere Tabellen zu den psychometrischen Analysen.....	197
Anhang D: Weitere Tabellen zur Wirksamkeit des <i>famoses</i>-Elternkurses...	199
Anhang E: Tabellen zu Subgruppenanalysen und Zentrumseffekten	202
Anhang E.1. Subgruppenanalysen - Teilnahme am <i>famoses</i> -Kinderkurs	202
Anhang E.2. Subgruppenanalysen - Eltern von chronisch kranken Kindern	205
Anhang E.3. Subgruppenanalysen - Alleinerziehende Eltern.....	209
Anhang E.4. Subgruppenanalysen - Eltern schwer beeinträchtigter Kinder.....	215
Anhang E.5. Subgruppenanalysen - Ausschluss von Eltern mit > 1 Jahr anfalls- freien Kindern	221
Anhang E.6. Analyse von Zentrumseffekten	224

Anhang A: Studienmaterial

A.1. Studieninformation und Einverständniserklärung Schulungsgruppe

Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V. - Universität Bielefeld
Institut für Interdisziplinäre Epilepsie-Forschung



Studieninformation und Einverständniserklärung

Liebe Eltern,

die Gesellschaft für Epilepsieforschung führt zusammen mit der Universität Bielefeld ein Forschungsprojekt zum Schulungsprogramm *famoses* für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern durch. Wir möchten Sie um Ihre Unterstützung bei diesem Projekt bitten.

Das Ziel unserer Untersuchung ist es, die Wirksamkeit und den Nutzen des Schulungsprogramms *famoses* nach wissenschaftlichen Kriterien zu untersuchen. Der Nachweis der Wirksamkeit des Schulungsprogramms ist auch für die Kostenträger wichtig.

In dieser Studie werden Eltern, die an *famoses* teilnehmen, zu zwei Zeitpunkten befragt. Den ersten Fragebogen sollen Sie ausfüllen, **bevor** Sie an der Schulung teilgenommen haben. Den Fragebogen senden Sie bitte in beiliegendem Freiumschlag an die Gesellschaft für Epilepsieforschung.

Der zweite Fragebogen wird Ihnen **etwa 6 Monate nach der Schulung** zugesendet. Die Fragen beziehen sich auf die Erkrankung Ihres Kindes und auf die Belastungen, die mit dieser Erkrankung für Ihr Kind und für Sie bzw. Ihre Familie verbunden sind.

Für die Zusendung des zweiten Fragebogens bitten wir Sie, auf der **Einverständniserklärung** auf der folgenden Seite Ihren Namen und Ihre Adresse anzugeben. **Diese Einverständniserklärung übergeben Sie bitte Ihrem *famoses*-Trainer.** Der Versand der Fragebögen erfolgt dann durch *famoses*-Trainer. Ihr Name und Ihre Adresse werden **nicht** an die Gesellschaft für Epilepsieforschung weitergeleitet und dienen ausschließlich zur Zusendung des zweiten Fragebogens!

Die Teilnahme an der von uns geplanten Studie ist **freiwillig**. Ob Sie sich für oder gegen eine Teilnahme entscheiden, wird keinen Einfluss auf die Behandlung und Beratung oder Ihre Teilnahme an *famoses* haben.

Alle Ihre Antworten werden **vertraulich behandelt**. Alle datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden eingehalten. Eine Weitergabe Ihrer Daten an Dritte erfolgt in keinem Fall.

Falls Sie Fragen zu der Untersuchung haben, können Sie sich gerne an uns wenden (Frau Pfäfflin: Tel. 0521-772-78855 oder Herr May: Tel. 0521-144 2950).

Wir danken Ihnen für Ihre Bereitschaft, unsere Arbeit zu unterstützen!

Mit freundlichen Grüßen

Margarete Pfäfflin

Prof. Dr. Theodor May

Evaluation des Schulungsprogramms *famoses*

Für Ihre Unterlagen

„famoses-Studie“

Einwilligungserklärung und Einverständnis zum Datenschutz

Name der Eltern in Druckbuchstaben:

Adresse der Eltern (bitte geben Sie Ihre Adresse an, damit wir Ihnen in etwa 6 Monaten den zweiten Fragebogen zusenden können):

PLZ: _____ Ort: _____

Straße: _____ Nr.: _____

Ich erkläre mich bereit, an der „famoses-Studie“ teilzunehmen.

Ich habe den Text der Studieninformation und dieser Einwilligungserklärung gelesen und verstanden. Sofern ich Fragen hatte, wurden mir diese auf Nachfrage verständlich und ausreichend beantwortet.

Ich werde die Fragebogen ausfüllen, behalte mir jedoch das Recht vor, die freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Alle im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten unterliegen der ärztlichen/psychologischen Schweigepflicht sowie den Datenschutzbestimmungen und werden anonymisiert und zu wissenschaftlichen Zwecken ausgewertet. Anschließend werden die Daten nach Ablauf von 10 Jahren ab Beendigung der Datenerhebung (Mitte 2013) vernichtet.

Ich bin einverstanden, an der Studie teilzunehmen. Die Ausfertigung der Studieninformation und Einwilligungserklärung mit dem Vermerk „Für Ihre Unterlagen“ verbleibt bei mir, die andere verbleibt in der Klinik oder Schulungseinrichtung.

.....

Ort und Datum

.....

Unterschrift der Eltern

Evaluation des Schulungsprogramms *famoses*Kopie für *famoses*-Trainer„*famoses*-Studie“**Einwilligungserklärung und Einverständnis zum Datenschutz**Name der Eltern in Druckbuchstaben:
_____**Adresse** der Eltern (bitte geben Sie Ihre Adresse an, damit wir Ihnen in etwa 6 Monaten den zweiten Fragebogen zusenden können):

PLZ: _____ Ort: _____

Straße: _____ Nr.: _____

Ich erkläre mich bereit, an der „*famoses*-Studie“ teilzunehmen.

Ich habe den Text der Studieninformation und dieser Einwilligungserklärung gelesen und verstanden. Sofern ich Fragen hatte, wurden mir diese auf Nachfrage verständlich und ausreichend beantwortet.

Ich werde die Fragebogen ausfüllen, behalte mir jedoch das Recht vor, die freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Alle im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten unterliegen der ärztlichen/psychologischen Schweigepflicht sowie den Datenschutzbestimmungen und werden anonymisiert und zu wissenschaftlichen Zwecken ausgewertet. Anschließend werden die Daten nach Ablauf von 10 Jahren ab Beendigung der Datenerhebung (Mitte 2013) vernichtet.

Ich bin einverstanden, an der Studie teilzunehmen. Die Ausfertigung der Studieninformation und Einwilligungserklärung mit dem Vermerk „Für Ihre Unterlagen“ verbleibt bei mir, die andere verbleibt in der Klinik oder Schulungseinrichtung.

.....

Ort und Datum

.....

Unterschrift der Eltern

A.2. Studieninformation Kontrollgruppe

(Die Einverständniserklärung ist wortgleich mit der für die Schulungsgruppe)

Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V. - Universität Bielefeld Institut für Interdisziplinäre Epilepsie-Forschung

Studieninformation und Einverständniserklärung

Liebe Eltern,

die Gesellschaft für Epilepsieforschung führt zusammen mit der Universität Bielefeld ein Forschungsprojekt zum Schulungsprogramm *famoses* für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern durch. Wir möchten Sie um Ihre Unterstützung bei diesem Projekt bitten.

In dieser Studie werden auch Eltern, die nicht an *famoses* teilnehmen, zu zwei Zeitpunkten befragt. Wenn Sie teilnehmen - und darüber würden wir uns sehr freuen - bitten wir Sie, die beiliegende Einverständniserklärung auszufüllen. Ihre Adresse brauchen wir, um Ihnen in etwa 6 Monaten erneut einen Fragebogen zusenden zu können. Bitte geben Sie zuerst die Einverständniserklärung der Mitarbeiterin bzw. dem Mitarbeiter.

Sie erhalten dann den ersten Fragebogen. Bitte füllen Sie ihn **jetzt** aus und geben ihn im verschlossenen Freiumschlag auf Station ab, bzw. geben Sie ihn dort ab, wo Sie ihn erhalten haben. Sie können ihn auch direkt an die Gesellschaft für Epilepsieforschung schicken, dazu müssen Sie ihn nur in den Briefkasten werfen, eine Briefmarke benötigen Sie nicht.

Ihr Name und Ihre Adresse werden **nicht** an die Gesellschaft für Epilepsieforschung weitergeleitet und dienen ausschließlich zur Zusendung des zweiten Fragebogens!

Der zweite Fragebogen wird Ihnen in **etwa 6 Monaten** zugesendet. Die Fragen beziehen sich auf die Erkrankung Ihres Kindes und auf die Belastungen, die mit dieser Erkrankung für Ihr Kind und für Sie bzw. Ihre Familie verbunden sind.

Die Teilnahme an der von uns geplanten Studie ist **freiwillig**. Ob Sie sich für oder gegen eine Teilnahme entscheiden, wird keinen Einfluss auf die Behandlung und Beratung haben.

Alle Ihre Antworten werden **vertraulich behandelt**. Alle datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden eingehalten. Eine Weitergabe Ihrer Daten an Dritte erfolgt in keinem Fall.

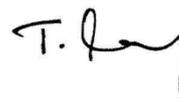
Falls Sie Fragen zu der Untersuchung haben, können Sie sich gerne an uns wenden (Frau Pfäfflin: Tel. 0521-772-78855 oder Herr May: Tel. 0521-144 2950).

Wir danken Ihnen für Ihre Bereitschaft, unsere Arbeit zu unterstützen!

Mit freundlichen Grüßen



Margarete Pfäfflin



Prof. Dr. Theodor May

A.3. Baseline-Fragebogen

FAMOSSES

© Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V.

T1-

I. Allgemeine Fragen zum Kind

1. Geburtsdatum Ihres Kindes:

Tag: Monat: Jahr:

2. Geschlecht des Kindes

weiblich männlich

3. Welche Einrichtung besucht Ihr Kind?

- Kindergarten
 Schule
 Keine
 Andere: _____

4. Wie häufig hat Ihr Kind in den letzten 3 Schulmonaten aufgrund von Anfällen in der Schule / im Kindergarten gefehlt?

 gar nicht

- 1 mal
 2 mal
 3 mal

- 4 mal
 5 mal
 6 mal

- 7 mal
 8 mal
 9 mal

 mehr als 9 mal:

➤ falls mehr als 9 mal zutrifft,

wie häufig fehlte Ihr Kind aufgrund von Anfällen in den letzten 3 Schulmonaten?

5. Wie ist die geistige Entwicklung Ihres Kindes im Vergleich zu Gleichaltrigen?

- altersgemäß
 entwicklungsverzögert
 lernbehindert
 geistig behindert
 schwer geistig behindert

6. Wie ist die körperliche Entwicklung Ihres Kindes?

- altersgemäß
 leichte Bewegungsstörungen
 mittlere Störungen
 schwere Störungen, z.B. benötigt Rollstuhl

7. Bei wem lebt das Kind?

- Eltern Großeltern
 Mutter Andere: _____
 Vater

8. Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?

 Anzahl

II. Fragen zur Erkrankung des Kindes

9. Wann hatte das Kind seinen ersten Anfall?

Monat: Jahr:

10. Wann hatte das Kind seinen letzten Anfall?

Monat: Jahr:

11. Wie häufig traten die Anfälle in den letzten 6 Monaten auf?

(Bitte nur eine Angabe)

- keine Anfälle seit mind. 6 Monaten
 1 - 2 Anfälle in den letzten 6 Monaten
 3 - 5 Anfälle in den letzten 6 Monaten
 1 - 2 Anfälle pro Monat
 1 Anfall pro Woche oder mehr
 1 Anfall pro Tag oder mehr

12. Welche Merkmale treffen auf die Anfälle Ihres Kindes zu? (mehrere Angaben möglich)

Mein Kind ...

- ... hat Vorgefühle (Auren)
 ... verliert das Bewusstsein
 ... zuckt blitzartig zusammen
 ... stürzt oder sinkt zu Boden
 ... macht wilde Bewegungen, wie z. B. Schlagen, Treten, Rudern, Rucken
 ... macht sinnlose Handlungen, wie Herumlaufen, Nesteln, Dinge verstellen
 Die Muskeln sind steif oder zucken
 Nichts davon trifft zu
 Sonstiges: _____

13. Wann treten die Anfälle auf?

- Tag und Nacht
 nur beim oder nach dem Aufwachen
 nur tagsüber
 nur im Schlaf

14. Hatte Ihr Kind in den letzten 6 Monaten Verletzungen durch Anfälle?

- nein ja
Falls ja, welche? (mehrere Angaben möglich)
 Kopfverletzung
 Zahnschäden
 Verbrennungen oder Verbrühungen
 andere Verletzungen: _____

III. Fragen zur Behandlung

15. Wie häufig war Ihr Kind in den letzten 6 Monaten wegen der Anfälle in Behandlung?
- gar nicht
 ___ mal beim Notarzt/Notfallambulanz
 ___ mal beim Hausarzt / Kinderarzt
 ___ mal beim Neurologen / Neuropädiater / Anfallsambulanz
 ___ mal stationärer Klinikaufenthalt, für ___ Tage (insgesamt)
 ___ mal bei Anderen: (z.B. Heilpraktiker, Homöopath, Psychologe, Beratungsstelle)

16. Nimmt Ihr Kind zurzeit Medikamente gegen seine Anfälle?

- nein ja
 Falls ja, welche? (z.B. Timonil 600 retard, 3 Tabl.)

 Name des Medikamentes Tagesdosis

17. Wie beurteilen Sie die Wirkung der Medikamente auf die Anfälle Ihres Kindes in den letzten 6 Monaten?

- Kind bekommt keine Medikamente
 sehr gut: keine Anfälle mehr
 gut: deutlich weniger oder leichtere Anfälle
 befriedigend: etwas weniger oder etwas leichtere Anfälle
 unbefriedigend: Anfälle unverändert, vermehrt oder schwerer

18. Wie hat Ihr Kind die Medikamente in den letzten 6 Monaten vertragen?

- Kind bekommt keine Medikamente
 sehr gut: keinerlei Nebenwirkungen
 gut: geringfügige Nebenwirkungen
 befriedigend: Nebenwirkungen vorhanden, aber noch erträglich
 unbefriedigend: Nebenwirkungen erheblich, kaum erträglich

Wenn Nebenwirkungen auftraten, welche:

.....

19. Hat Ihr Kind neben der Anfallserkrankung noch andere Erkrankungen oder Behinderungen?

- nein
 ja, welche: _____

20. Hat Ihr Kind eine Pflegestufe?

- nein
 ja, welche: _____

21. Hat Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?

- nein
 ja, GdB; Merkzeichen:.....

IV. Fragen zu Ihrer Familie

22. Ihr Alter: _____ Jahre

23. Ihr Familienstand

- allein erziehend
 ich lebe mit (Ehe-)Partner und Kindern
 anderes: _____

24. Schulabschluss

- | | |
|---|---|
| Sie selbst: | Ihr/e Partner/in: |
| <input type="checkbox"/> ohne Schulabschluss | <input type="checkbox"/> ohne Schulabschluss |
| <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss | <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss |
| <input type="checkbox"/> Realschulabschluss / mittlerer Abschluss | <input type="checkbox"/> Realschulabschluss / mittlerer Abschluss |
| <input type="checkbox"/> Abitur / Fachabitur | <input type="checkbox"/> Abitur / Fachabitur |
| <input type="checkbox"/> anderen: _____ | <input type="checkbox"/> anderen: _____ |

25. Berufsausbildung

- | | |
|--|--|
| Sie selbst: | Ihr/e Partner/in: |
| <input type="checkbox"/> keine | <input type="checkbox"/> keine |
| <input type="checkbox"/> angelernt | <input type="checkbox"/> angelernt |
| <input type="checkbox"/> Lehre, Fachschule | <input type="checkbox"/> Lehre, Fachschule |
| <input type="checkbox"/> Fachhochschule, Universität | <input type="checkbox"/> Fachhochschule, Universität |

26. Sind Sie bzw. Ihr/e Partner/in derzeit:

- | | |
|---|---|
| Sie selbst: | Ihr/e Partner/in: |
| <input type="checkbox"/> erwerbstätig in Vollzeit | <input type="checkbox"/> erwerbstätig in Vollzeit |
| <input type="checkbox"/> erwerbstätig in Teilzeit | <input type="checkbox"/> erwerbstätig in Teilzeit |
| <input type="checkbox"/> arbeitslos | <input type="checkbox"/> arbeitslos |
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung | <input type="checkbox"/> in Ausbildung |
| <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann | <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann |
| <input type="checkbox"/> Rentner/in | <input type="checkbox"/> Rentner/in |
| <input type="checkbox"/> anderes: _____ | <input type="checkbox"/> anderes: _____ |

27. Wer hat diesen Fragebogen ausgefüllt?

- Mutter Vater Andere: _____

28. Heutiges Datum:

V. Wie geht es Ihnen mit den Anfällen Ihres Kindes?

Auswirkungen der Erkrankung auf die Familienangehörigen¹

Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie ganz zutrifft, weitgehend, zutrifft, weitgehend nicht zutrifft oder überhaupt nicht zutrifft.

	trifft ganz zu (4)	trifft weitgehend zu (3)	trifft überwiegend nicht zu (2)	trifft überhaupt nicht zu (1)
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Wenn Sie noch andere Kinder haben, beantworten Sie bitte die nachfolgenden Fragen:</i>				
16. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¹FaBel-Fragebogen, Ravens-Sieberer et al. 1999, mit freundlicher Genehmigung

**Bitte überprüfen Sie die folgenden Aussagen zum Thema Epilepsie bei Kindern.
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, ob die Aussagen richtig oder falsch sind.**

	richtig	falsch	weiß nicht
1. Jedes Kind kann unter bestimmten Umständen epileptische Anfälle bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Epileptische Anfälle führen immer dazu, dass Nervenzellen des Gehirns absterben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Kinder mit Epilepsie verletzen sich sehr häufig aufgrund ihrer Anfälle und müssen darum ständig beaufsichtigt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Eine Epilepsie führt zu einer stetigen Verschlechterung der schulischen Leistungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Aufregung führt bei den meisten Kindern mit Epilepsie zu Anfällen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Bei einem generalisierten Anfall erfasst die epileptische Aktivität das gesamte Gehirn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Manche Kinder können lernen, eine Aura zur Anfallsunterbrechung zu nutzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Kinder mit Anfällen sollten nicht alleine in der Badewanne baden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mit dem EEG lässt sich jede Anfallsart eindeutig bestimmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Die meisten kindlichen Epilepsien sind medizinisch gut behandelbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Die meisten Kinder entwickeln sich trotz einer Epilepsie normal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Kinder mit Epilepsie müssen bei Infektionen sofort fiebersenkende Mittel bekommen, um Anfälle zu vermeiden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mit einer Magnetresonanztomographie (MRT) kann die Ursache einer Epilepsie aufgedeckt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Einige Antibiotika können die Konzentrationen von Medikamenten gegen Anfälle im Blut erhöhen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Epilepsien im frühen Kindesalter treten deutlich häufiger auf als im mittleren Erwachsenenalter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Nur der Blutspiegel gibt Hinweise auf eine Überdosierung der Medikamente gegen die Anfälle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hohe Leistungsanforderungen führen bei Kindern mit Epilepsie zu Anfällen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ein jährliches EEG ist notwendig, um den Verlauf einer Epilepsie zu kontrollieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Häufiges Computerspiel kann eine Epilepsie verursachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Körperliche Anstrengung führt bei den meisten Kindern mit Epilepsie zu Anfällen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie verhalten Sie sich, wenn Ihr Kind einen Anfall hat?**Bitte machen Sie zu den folgenden Aussagen in jeder Zeile ein Kreuz!**

	nie	sehr selten	selten	manch mal	oft	sehr oft	immer
1. Wenn mein Kind einen Anfall bekommt, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.	<input type="checkbox"/>						
2. Ich rufe den Notarzt an, wenn der Anfall länger als 3 - 6 Minuten dauert.	<input type="checkbox"/>						
3. Ich bringe mein Kind, wenn möglich, in eine stabile Seitenlage und lege etwas unter seinen Kopf.	<input type="checkbox"/>						
4. Falls der Anfall länger als 5 Minuten dauert, gebe ich meinem Kind ein Zäpfchen oder eine Lösung mit einem Medikament gegen die Anfälle.	<input type="checkbox"/>						
5. Ich bringe Gegenstände, an denen sich das Kind verletzen könnte, außer Reichweite.	<input type="checkbox"/>						
6. Wenn mein Kind nach 15 Minuten nicht wieder das Bewusstsein erlangt, rufe ich einen Notarzt an.	<input type="checkbox"/>						

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, wie häufig Sie die folgenden Verhaltensweisen im Umgang mit der Epilepsie Ihres Kindes anwenden!
(Bitte nur ein Kreuz pro Zeile!)

	nie	sehr selten	selten	manch mal	oft	sehr oft	immer
1. Ich spreche mit den Lehrern/Erziehern über die Anfälle meines Kindes.	<input type="checkbox"/>						
2. Ich suche den Kontakt zu Eltern, deren Kinder auch an Epilepsie erkrankt sind.	<input type="checkbox"/>						
3. Ich spreche mit Freunden über die Anfälle meines Kindes.	<input type="checkbox"/>						
4. Ich suche nach Informationen zum Thema Epilepsie bei Kindern.	<input type="checkbox"/>						
5. Ich besuche Internet-Foren, die Epilepsie bei Kindern thematisieren.	<input type="checkbox"/>						

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, inwieweit die folgenden Aussagen zum Umgang mit Ihrem Kind auf Sie zutreffen!
(Bitte nur ein Kreuz pro Zeile!)

	trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft überwiegend zu	trifft ausgesprochen zu
1. Ich ermutige mein Kind trotz seiner Anfälle zur Selbständigkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich ermutige mein Kind, selbstbewusst zu seiner Epilepsie zu stehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich bin unsicher, was mein Kind im Alltag selbst erledigen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich traue meinem Kind zu, das Anfallserleben zu beschreiben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mein Kind ist aufgrund seiner Anfälle sehr abhängig von mir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich bin mir sicher, dass mein Kind seine Epilepsie mehr und mehr selbständig bewältigen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich denke, dass mein Kind wegen seiner Anfälle besonders geschont werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich bin immer in der Nähe meines Kindes, um ihm helfen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Was fühlen und denken Sie im Hinblick auf die Epilepsie Ihres Kindes?
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, inwieweit die Aussagen auf Sie zutreffen!

(Bitte nur ein Kreuz pro Zeile!)

	trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft überwiegend zu	trifft ausgesprochen zu
1. Wenn mein Kind einen Anfall hat, fühle ich mich hilflos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich fühle mich stark genug, die Epilepsie meines Kindes zu bewältigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich weiß, wo und wie ich Hilfe im Umgang mit der Epilepsie meines Kindes finden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Das Unverständnis anderer Menschen entmutigt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Durch Aufklärung meines Umfeldes über die Epilepsie des Kindes kann ich das Unverständnis verringern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich finde es schwierig, mit der Epilepsie meines Kindes zurechtzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich bin unsicher, in wie weit ich meinem epilepsiekranken Kind Verantwortung übertragen soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich habe wenig Hoffnung, dass mein Kind mit seiner Epilepsie ein normales Leben führen wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Manche Eltern anfallskranker Kinder berichten von Befürchtungen und Ängsten im Zusammenhang mit der Epilepsie ihrer Kinder.

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, ob Sie folgende Befürchtungen oder Ängste haben!

(Bitte nur ein Kreuz pro Zeile!)

	überhaupt nicht	ein bisschen	mittel	stark	sehr stark
1. Ich habe Angst davor, dass mein Kind einen Anfall bekommt, wenn ich gerade mit ihm unterwegs bin.	<input type="checkbox"/>				
2. Ich habe Angst, dass meinem Kind etwas passieren könnte, wenn es von anderen Menschen betreut wird (Schule, Sportverein, etc.).	<input type="checkbox"/>				
3. Ich befürchte, dass mein Kind Anfälle in Gegenwart anderer Menschen bekommt.	<input type="checkbox"/>				
4. Ich habe Angst, dass mein Kind jederzeit einen Anfall bekommen könnte.	<input type="checkbox"/>				
5. Ich befürchte, dass mein Kind wegen seiner Anfälle ein Leben lang auf Betreuung angewiesen sein wird.	<input type="checkbox"/>				
6. Ich habe Angst, dass mein Kind wegen seiner Anfälle von anderen Kindern gemieden oder zurückgewiesen wird.	<input type="checkbox"/>				
7. Ich befürchte, dass die Anfälle auf Dauer zu einer Hirnschädigung bei meinem Kind führen.	<input type="checkbox"/>				
8. Ich befürchte, dass die Medikamente gegen Anfälle sich auf Dauer ungünstig auf die geistige Entwicklung meines Kindes auswirken.	<input type="checkbox"/>				
9. Ich befürchte, dass mein Kind sein Leben lang Medikamente gegen Anfälle einnehmen muss.	<input type="checkbox"/>				
10. Ich habe Angst, dass mein Kind während eines Anfalls sterben könnte.	<input type="checkbox"/>				
11. Ich habe Angst davor, dass die Medikamente gegen Anfälle auf Dauer dem Körper meines Kindes schaden.	<input type="checkbox"/>				
12. Ich habe Angst davor, dass mein Kind während eines Anfalls einen Atemstillstand bekommt.	<input type="checkbox"/>				
13. Ich befürchte, dass mein Kind während eines Anfalls etwas Schreckliches erlebt.	<input type="checkbox"/>				
14. Ich habe Angst, dass mein Kind sein Leben lang Anfälle bekommen wird.	<input type="checkbox"/>				
15. Ich habe Angst, dass die Anfälle bei meinem Kind schlimmer werden.	<input type="checkbox"/>				
16. Ich befürchte, dass sich mein Kind während eines Anfalls schwer verletzt.	<input type="checkbox"/>				
17. Ich habe Angst, dass die Anfälle das weitere Leben meines Kindes ungünstig beeinflussen werden.	<input type="checkbox"/>				

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, inwieweit die folgenden Aussagen zum Umgang mit den Anfällen Ihres Kindes auf Sie zutreffen (Bitte nur ein Kreuz pro Zeile!)

	trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft überwiegend zu	trifft ausgesprochen zu
1. Ich bin unsicher, was ich beim Anfall beobachten soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich rede mit meinem Kind über die Anfälle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich weiß, wie ich anfallsbedingte Verletzungen verhindern kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich frage nach, wie mein Kind sich nach der Einnahme der Medikamente fühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich frage nach, was mein Kind vor Anfällen fühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Wie stark fühlen Sie sich im Großen und Ganzen durch die Epilepsie Ihres Kindes beeinträchtigt?

sehr stark stark mittelgradig geringfügig überhaupt nicht

30. Wie stark ist nach Ihrer Einschätzung Ihr Kind im Großen und Ganzen durch seine Epilepsie beeinträchtigt?

sehr stark stark mittelgradig geringfügig überhaupt nicht

Anmerkungen:

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle 8 Seiten des Fragebogens ausgefüllt haben

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

A.4. Follow-up-Fragebogen

(Seiten 1-2, die übrigen Seiten entsprechen dem Baseline-Fragebogen)

FAMOSSES

© Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V.

T2- **I. Fragen zur Erkrankung des Kindes****Geburtsdatum Ihres Kindes:**Tag: Monat: Jahr: **1. Wann hatte das Kind seinen letzten Anfall?**Monat: Jahr: **2. Wie häufig traten die Anfälle in den letzten 6 Monaten auf?***(Bitte nur eine Angabe)*

- keine Anfälle seit mind. 6 Monaten
 1 - 2 Anfälle in den letzten 6 Monaten
 3 - 5 Anfälle in den letzten 6 Monaten
 1-2 Anfälle pro Monat
 1 Anfall pro Woche oder mehr
 1 Anfall pro Tag oder mehr

3. Hatte Ihr Kind in den letzten 6 Monaten Verletzungen durch Anfälle? nein ja

Falls ja, welche? (mehrere Angaben möglich)

- Kopfverletzung
 Zahnschäden
 Verbrennungen oder Verbrühungen
 andere Verletzungen:

4. Wie häufig hat Ihr Kind in den letzten 3 Schulmonaten aufgrund von Anfällen in der Schule / im Kindergarten gefehlt? gar nicht

- 1 mal
 2 mal
 3 mal

- 4 mal
 5 mal
 6 mal

- 7 mal
 8 mal
 9 mal

 mehr als 9 mal:

➤ falls mehr als 9 mal zutrifft,
wie häufig fehlte Ihr Kind aufgrund von
Anfällen in den letzten 3 Schulmonaten?

5. Wer betreut Ihr Kind, wenn es wegen der Anfälle in der Schule / im Kindergarten fehlt?

- Mutter
 Vater
 Mutter und Vater wechselnd
 Andere und zwar:

II. Fragen zur Behandlung**6. Sind Sie in den letzten 6 Monaten zu einem anderen Arzt / einer anderen Ärztin zur Behandlung der Epilepsie Ihres Kindes gewechselt?**

- nein
 ja ➤ Falls ja, wann war das?

7. Wie häufig war Ihr Kind in den letzten 6 Monaten wegen der Anfälle in Behandlung?

- gar nicht
___ mal beim Notarzt/Notfallambulanz
➤ Wann war Ihr Kind das letzte mal beim Notarzt/Notfallambulanz?
Monat: Jahr:
___ mal beim Hausarzt / Kinderarzt
___ mal beim Neurologen / Neuropädiater / Anfallsambulanz
___ mal stationärer Klinikaufenthalt, für ___ Tage (insgesamt)
➤ letzter stationärer Aufenthalt: ___ Tage
Wann? Monat: Jahr:
___ mal bei Anderen: (z.B. Heilpraktiker, Homöopath, Psychologe, Beratungsstelle)

8. Nimmt Ihr Kind zurzeit Medikamente gegen seine Anfälle?

- nein ja

Falls ja, welche? (z.B. Timonil 600 retard, 3 Tabl.)

Name des Medikamentes Tagesdosis

Name des Medikamentes Tagesdosis

Name des Medikamentes Tagesdosis

Name des Medikamentes Tagesdosis

9. Wie beurteilen Sie die Wirkung der Medikamente auf die Anfälle Ihres Kindes in den letzten 6 Monaten?

- Kind bekommt keine Medikamente
- sehr gut:** keine Anfälle mehr
- gut:** deutlich weniger oder leichtere Anfälle
- befriedigend:** etwas weniger oder etwas leichtere Anfälle
- unbefriedigend:** Anfälle unverändert, vermehrt oder schwerer

10. Wie hat Ihr Kind die Medikamente in den letzten 6 Monaten vertragen?

- Kind bekommt keine Medikamente
- sehr gut:** keinerlei Nebenwirkungen
- gut:** geringfügige Nebenwirkungen
- befriedigend:** Nebenwirkungen vorhanden, aber noch erträglich
- unbefriedigend:** Nebenwirkungen erheblich, kaum erträglich

Wenn Nebenwirkungen auftraten, welche:

.....

11. Welche Sprache wird am häufigsten in Ihrer Familie gesprochen?

Sprache: _____

12. Hat jemand von Ihnen an der FAMOSES-Schulung teilgenommen?

- nein
- ja ➤ **falls ja, wer?**
 - Mutter
 - Vater
 - Kind
 - Andere: _____

13. Wer hat diesen Fragebogen ausgefüllt?

Mutter Vater Andere: _____

Heutiges Datum:

A.5. Evaluationsbogen zum Schulungsprogramm *famoses***Für Teilnehmer an der *famoses*-Elternschulung**

Möglicherweise haben Sie diesen Fragebogen kurz nach Ihrer *famoses*-Schulung schon einmal ausgefüllt. Wir möchten Sie dennoch bitten, die folgenden Fragen nun – ein halbes Jahr nach der Schulung – (erneut) zu beantworten.

Wie beurteilen Sie das Schulungsprogramm *famoses*?

Haben Sie Neues in der Schulung gelernt ?	sehr viel	viel	etwas	wenig	gar nichts
	<input type="checkbox"/>				
Wie beurteilen Sie die <i>famoses</i> Schulungsunterlagen ?	sehr gut	gut	mittel	schlecht	sehr schlecht
	<input type="checkbox"/>				
Hat die Schulung Ihnen geholfen, besser mit der Epilepsie Ihres Kindes im Alltag zurecht zu kommen ?	sehr stark	stark	mittel	wenig	gar nicht
	<input type="checkbox"/>				
Hat die Schulung dazu beigetragen, dass Sie jetzt mit den Anfällen Ihres Kindes besser umgehen können und besser wissen, was zu tun ist ?	sehr viel	viel	etwas	wenig	gar nichts
	<input type="checkbox"/>				
Hat die Schulung Ihre Erwartungen erfüllt ?	voll und ganz	eher ja	mittel	eher nein	überhaupt nicht
	<input type="checkbox"/>				
Würden Sie das Programm anderen Eltern mit anfallskranken Kindern weiter empfehlen ?	voll und ganz	eher ja	mittel	eher nein	auf keinen Fall
	<input type="checkbox"/>				
Wie beurteilen Sie das Schulungsprogramm <i>famoses</i> im Großen und Ganzen?	sehr gut	gut	mittel	schlecht	sehr schlecht
	<input type="checkbox"/>				

Hat Ihr Kind an der *famoses*-Kinderschulung teilgenommen?

ja nein

Falls Ihr Kind an der *famoses*-Kinderschulung teilgenommen hat:

Hat die Schulung Ihrem Kind geholfen, mit seiner Epilepsie im Alltag besser zurecht zu kommen ?	sehr stark	stark	mittel	wenig	gar nicht
	<input type="checkbox"/>				
Hat die Schulung dazu beigetragen, dass Ihr Kind jetzt selbstbewusster mit seiner Erkrankungen umgehen kann ?	sehr stark	stark	mittel	wenig	gar nicht
	<input type="checkbox"/>				

Wie waren Sie mit Ihrer Eltern-Schulungsgruppe zufrieden?

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhau pt nicht zu
Es gab eine offene Atmosphäre, in der über Alles geredet werden konnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viele Teilnehmer hatten ganz andere Probleme als ich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich in der Gruppe voll und ganz akzeptiert gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es war für mich hilfreich, mit anderen über meine Probleme reden zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank!

A.6. Ethikvotum

**Universität Bielefeld****Fakultät für Psychologie und Sportwissenschaft
Ethikkommission**

Universität Bielefeld | Postfach 10 01 31 | 33501 Bielefeld

Frau
Anne Hagemann
AE06**Prof. Dr. Gerd Bohner**Raum: T5-238
Tel.: 0521 106-4436 / -4437
gerd.bohner@uni-bielefeld.deBielefeld, 17.10.2011
Seite 1 von 1**Stellungnahme der Ethikkommission der Fakultät für Psychologie und Sportwissenschaft,
Abteilung für Psychologie, der Universität Bielefeld zu dem Antrag Nr. EK2011-043**Kurzbezeichnung der Studie: **“Evaluation des Schulungsprogramms „famoses““**Hauptansprechpartner/in: Hagemann, Anne
Ggf. Betreuer/in:Beurteilungsgrundlage war der Antrag an die Ethikkommission bestehend aus dem
Basisfragebogen und dem Studienprotokoll.Die Ethikkommission der Abteilung für Psychologie hält die Durchführung der Studie in der be-
schriebenen Form für ethisch unbedenklich, sofern noch folgende Konkretisierung vorgenommen
wird:In der Einwilligungserklärung zum Datenschutz sollte konkret angegeben werden, wie lan-
ge die „gesetzliche Aufbewahrungsfrist“ dauert.Die Ethikkommission geht davon aus, dass vor Beginn der Studie diese Ergänzung vorgenommen
wird. Wiedervorlage ist nicht erforderlich.

Für die Ethikkommission

Vorsitzender
Prof. Dr. Gerd Bohner

Anhang B: Stichprobenbeschreibung (alle eingeschlossenen Teilnehmer)**Tabelle B.1.** Soziodemografische Charakteristika aller eingeschlossenen Studienteilnehmer

	Schulungsgruppe (n = 158)		Kontrollgruppe (n = 86)		p-Wert ^a
Alter (Jahre) ^b	39.25 ± 6.76		38.92 ± 7.10		.716
Range	22 - 63		21 - 62		
Beantwortende Person					.217
Mutter/Pflegemutter	81.6%		89.5%		
Vater	9.5%		8.1%		
Mutter & Vater	8.2%		2.3%		
Großmutter	0.6%		0.0%		
Familienstand					.860
mit Partner und Kindern	82.3%		83.7%		
allein erziehend	17.7%		16.3%		
Schulabschluss	selbst (n = 158)	Partner (n = 128)	selbst (n = 86)	Partner (n = 75)	
ohne Schulabschluss	1.3%	0.8%	2.3%	1.3%	selbst: .555
Hauptschulabschluss	16.5%	31.3%	12.8%	28.0%	
Realschulabschluss	41.1%	34.4%	48.8%	45.3%	Partner: .378
Abitur/Fachabitur	41.1%	33.6%	36.0%	25.3%	
Berufsausbildung	(n = 158)	(n = 132)	(n = 86)	(n = 75)	
Keine	2.5%	0.8%	4.7%	1.3%	selbst: .085
Angelernt	5.1%	6.8%	0.0%	2.7%	
Lehre, Fachschule	70.9%	65.2%	67.4%	73.3%	Partner: .429
Fachhochschule, Universität	21.5%	27.3%	27.9%	22.7%	
Erwerbstätigkeit	(n = 157)	(n = 135)	(n = 86)	(n = 75)	
Vollzeit	21.0%	77.0%	11.6%	84.0%	selbst: .158 Partner: .356
Teilzeit	46.5%	8.1%	52.3%	10.7%	
Hausfrau/-mann	23.6%	5.2%	20.9%	1.3%	
arbeitslos	1.9%	1.5%	3.5%	0.0%	
in Ausbildung	1.9%	0.0%	0.0%	0.0%	
Rentner/in	0.6%	0.7%	1.2%	1.3%	
anderes ^b	4.5%	7.4%	10.5%	2.7%	

Anmerkung. Angegeben sind jeweils Mittelwert ± Standardabweichung bzw. Prozent.

^a *t*-Test für unabhängige Stichproben bzw. exakter Test nach Fisher.

^b n = 157 für SG.

^c anderes: selbständig, Elternzeit/Mutterschutz, 400€-Job, Student.

Tabelle B.2. Demografische und krankheitsspezifische Charakteristika der Kinder aller eingeschlossenen Studienteilnehmer

Demografische Charakteristika	Schulungsgruppe (n = 158)	Kontrollgruppe (n = 86)	p-Wert ^a
Geschlecht (weiblich)	48.1%	44.2%	.593
Alter (Jahre)	8.80 ± 4.17	8.76 ± 4.50	.954
Range	0.42 - 20.92	0.75 - 17.75	
Besuchte Einrichtung			
Kindergarten	19.6%	30.2%	.173
Schule	66.5%	57.0%	
Keine	8.2%	4.7%	
Andere	5.7%	8.1%	
Anzahl der Geschwister			
0	22.8%	24.4%	.731
1	45.6%	48.8%	
>1	31.6%	26.7%	
Krankheitsspezifische Charakteristika			
Alter bei erstem Anfall (Jahre) ^b	4.73 ± 3.85	3.95 ± 3.42	.120
Range	0.00 - 15.67	0.00 - 13.75	
Dauer der Epilepsie (Jahre) ^b	3.94 ± 3.90	4.69 ± 4.22	.168
Range	0.08 - 20.75	0.17 - 16.50	
Anfallshäufigkeit (im letzten halben Jahr) ^c			
Kein Anfall	19.9%	15.1%	.025
1-2 Anfälle	17.3%	16.3%	
3-5 Anfälle	25.0%	10.5%	
1-2 Anfälle/Monat	9.0%	10.5%	
≥ 1 Anfall/Woche	9.0%	12.8%	
≥ 1 Anfall/Tag	19.9%	34.9%	
Anfallsmerkmale (Elternangaben) ^d			
Vorgefühle	31.6%	25.6%	.379
Bewusstseinsverlust	46.8%	27.9%	.004
Zuckungen	18.4%	14.0%	.474
Wilde Bewegungen	14.6%	17.4%	.582
Sinnlose Handlungen	11.4%	11.6%	> .999
Steife/zuckende Muskeln	58.9%	48.8%	.140
Sturz/Zu-Boden-Gehen	32.3%	30.2%	.775
Nichts davon	6.3%	11.6%	.221
Einnahme von Antikonvulsiva	98.1%	96.5%	.428
Geistiger Entwicklungsstand			
altersgemäß	47.5%	36.0%	.212
entwicklungsverzögert	25.3%	34.9%	
lernbehindert	12.0%	10.5%	
geistig behindert	10.8%	9.3%	
schwer geistig behindert	4.4%	9.3%	
Körperlicher Entwicklungsstand			
altersgemäß	51.3%	47.7%	.435
leichte Störungen	30.4%	26.7%	
mittlere Störungen	10.8%	11.6%	
schwere Störungen	7.6%	14.0%	
Pflegestufe	27.8%	39.5%	.064
Schwerbehindertenausweis	42.4%	54.7%	.081
Weitere Erkrankungen	43.7%	51.2%	.284

Anmerkung. Angegeben sind jeweils Mittelwert ± Standardabweichung bzw. Prozent.

^a t-Test für unabhängige Stichproben bzw. exakter Test nach Fisher.

^b Schulungsgruppe: n = 154; Kontrollgruppe: n = 85.

^c Schulungsgruppe: n = 156; Kontrollgruppe: n = 86.

^d Mehrfachnennungen.

Anhang C: Weitere Tabellen zu den psychometrischen Analysen

Tabelle C.1. Zweifaktorielles CFA-Modell für die Skala „Krankheitsbewältigung“

Item	Faktor 1	Faktor 2
2. Ich fühle mich stark genug, die Epilepsie meines Kindes zu bewältigen.	.785	-
3. Ich weiß, wo und wie ich Hilfe im Umgang mit der Epilepsie meines Kindes finden kann.	.719	-
5. Durch Aufklärung meines Umfeldes über die Epilepsie des Kindes kann ich das Unverständnis verringern.	.468	-
1. Wenn mein Kind einen Anfall hat, fühle ich mich hilflos. (r)	-	.541
6. Ich finde es schwierig, mit der Epilepsie meines Kindes zurechtzukommen. (r)	-	.748
7. Ich bin unsicher, in wie weit ich meinem epilepsiekranken Kind Verantwortung übertragen soll. (r)	-	.568
8. Ich habe wenig Hoffnung, dass mein Kind mit seiner Epilepsie ein normales Leben führen wird. (r)	-	.485

Anmerkung. Angegeben sind standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 292$, $(\chi^2(13) = 36.066, p < .001; \chi^2/df = 2.77; RMSEA = .078 [CI .048, .109]; CFI = .961$; erklärte Varianz: 39.46%, Faktorkorrelation $r = .746$).

Tabelle C.2. Dreifaktorielles CFA-Modell für die Skala „Unterstützung zur Selbständigkeit“

Item	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3
1. Ich ermutige mein Kind trotz seiner Anfälle zur Selbständigkeit.	.809	-	-
2. Ich ermutige mein Kind, selbstbewusst zu seiner Epilepsie zu stehen.	.879	-	-
4. Ich traue meinem Kind zu, das Anfallserleben zu beschreiben.	-	.708	-
6. Ich bin mir sicher, dass mein Kind seine Epilepsie mehr und mehr selbständig bewältigen kann.	-	.763	-
5. Mein Kind ist aufgrund seiner Anfälle sehr abhängig von mir. (rek.)	-	-	.831
7. Ich denke, dass mein Kind wegen seiner Anfälle besonders geschont werden muss. (rek.)	-	-	.655
8. Ich bin immer in der Nähe meines Kindes, um ihm helfen zu können. (rek.)	-	-	.759

Anmerkung. Angegeben sind standardisierte Ladungen der CFA, WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 291$, $(\chi^2(11) = 29.950, p = .003; \chi^2/df = 2.72; RMSEA = .073 [CI .040, .107]; CFI = .983$; erklärte Varianz: 60.06%; Faktorkorrelation $r_{1,2} = .616, r_{1,3} = .493, r_{2,3} = .666$).

Tabelle C.3. Einfaktorielle Lösung der EFA für die Skala „Epilepsiespezifische Ängste“

Item	EFA (1 Faktor)	
	$r_{it(i)}$ ^a	Ladung ^{a,b}
1. Ich habe Angst davor, dass mein Kind einen Anfall bekommt, wenn ich gerade mit ihm unterwegs bin.	.591	.655
2. Ich habe Angst, dass meinem Kind etwas passieren könnte, wenn es von anderen Menschen betreut wird (Schule, Sportverein, etc.).	.620	.665
3. Ich befürchte, dass mein Kind Anfälle in Gegenwart anderer Menschen bekommt.	.527	.609
4. Ich habe Angst, dass mein Kind jederzeit einen Anfall bekommen könnte.	.654	.728
5. Ich befürchte, dass mein Kind wegen seiner Anfälle ein Leben lang auf Betreuung angewiesen sein wird.	.680	.758
6. Ich habe Angst, dass mein Kind wegen seiner Anfälle von anderen Kindern gemieden oder zurückgewiesen wird.	.591	.606
7. Ich befürchte, dass die Anfälle auf Dauer zu einer Hirnschädigung bei meinem Kind führen.	.676	.740
8. Ich befürchte, dass die Medikamente gegen Anfälle sich auf Dauer ungünstig auf die geistige Entwicklung meines Kindes auswirken.	.605	.660
9. Ich befürchte, dass mein Kind sein Leben lang Medikamente gegen Anfälle einnehmen muss.	.573	.683
10. Ich habe Angst, dass mein Kind während eines Anfalls sterben könnte.	.632	.745
11. Ich habe Angst davor, dass die Medikamente gegen Anfälle auf Dauer dem Körper meines Kindes schaden.	.620	.727
12. Ich habe Angst davor, dass mein Kind während eines Anfalls einen Atemstillstand bekommt.	.654	.765
13. Ich befürchte, dass mein Kind während eines Anfalls etwas Schreckliches erlebt.	.681	.733
14. Ich habe Angst, dass mein Kind sein Leben lang Anfälle bekommen wird.	.750	.880
15. Ich habe Angst, dass die Anfälle bei meinem Kind schlimmer werden.	.762	.843
16. Ich befürchte, dass sich mein Kind während eines Anfalls schwer verletzt.	.682	.728
17. Ich habe Angst, dass die Anfälle das weitere Leben meines Kindes ungünstig beeinflussen werden.	.748	.851

^a $n = 268$, Cronbach's $\alpha = .934$.

^b WLSMV-Schätzer (ordinale Variablen), $n = 291$, einfaktorielle Lösung (53.58% aufgeklärte Varianz).

Anhang D: Weitere Tabellen zur Wirksamkeit des *famoses*-Elternkurses**Tabelle D.1.** Arztbesuche aufgrund von Anfällen - Deskriptive Statistiken

	Baseline			Follow-up		
	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>
Schulung	148	4.05(8.09)	2.0(0.0;4.0)	148	2.46(4.22)	1.0(0.0;3.0)
Kontrolle	73	4.63(7.42)	2.0(1.0;5.0)	74	2.93(5.80)	1.0(0.0;4.0)

Anmerkung. Die Angaben beziehen sich auf die letzten 6 Monate vor der jeweiligen Befragung. Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle D.2. Arztbesuche aufgrund von Anfällen - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	0.84	0.38	4.90	.027
Gruppe (SG)	-0.02	0.25	0.01	.923
Zeit (Follow-up)	-0.30	0.21	2.13	.144
Gruppe x Zeit	-0.06	0.28	0.04	.839
Anfallshäufigkeit (1) ^a	0.36	0.32	1.24	.265
(2)	0.46	0.31	2.23	.135
(3)	0.99	0.39	6.31	.012
(4)	0.88	0.30	8.33	.004
(5)	0.90	0.32	7.94	.005

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Poisson-Verteilung mit loglinearem Link und Kovariate Anfallshäufigkeit.

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle D.3. Anzahl stationärer Aufenthalte - Deskriptive Statistiken

	Baseline			Follow-up		
	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>
Schulung	148	1.15(1.57)	1.0(0.0;2.0)	148	0.45(1.08)	0.0(0.0;1.0)
Kontrolle	73	1.34(1.54)	1.0(0.0;2.0)	74	0.62(1.13)	0.0(0.0;1.0)

Anmerkung. Die Angaben beziehen sich auf die letzten 6 Monate vor der jeweiligen Befragung. Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle D.4. Anzahl stationärer Aufenthalte - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	-0.33	0.35	0.94	.333
Gruppe (SG)	-0.11	0.17	0.44	.507
Zeit (Follow-up)	-0.59	0.23	6.85	.009
Gruppe x Zeit	-0.11	0.30	0.15	.701
Anfallshäufigkeit (1) ^a	0.13	0.31	0.18	.675
(2)	0.69	0.33	4.26	.039
(3)	0.71	0.41	2.95	.086
(4)	0.58	0.38	2.36	.125
(5)	1.04	0.33	9.62	.002

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Poisson-Verteilung mit loglinearem Link und Kovariate Anfallshäufigkeit.

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle D.5. Fehltag in Schule/Kindergarten - Deskriptive Statistiken

	Baseline			Follow-up		
	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>
Schulung	134	1.89(2.97)	0.0(0.0;2.0)	136	1.13(2.45)	0.0(0.0;1.0)
Kontrolle	67	2.69(3.77)	1.0(0.0;4.0)	71	1.15(2.53)	0.0(0.0;1.0)

Anmerkung. Die Angaben beziehen sich auf die letzten 6 Monate vor der jeweiligen Befragung. Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle D.6. Fehltag in Schule/Kindergarten - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	-1.28	0.52	5.96	.015
Gruppe (SG)	-0.26	0.19	1.77	.183
Zeit (Follow-up)	-0.54	0.21	6.54	.011
Gruppe x Zeit	0.41	0.27	2.40	.121
Anfallshäufigkeit (1) ^a	1.46	0.54	7.39	.007
(2)	2.19	0.54	15.91	<.001
(3)	2.46	0.54	20.05	<.001
(4)	2.91	0.53	30.38	<.001
(5)	2.78	0.54	26.86	<.001

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Poisson-Verteilung mit loglinearem Link und Kovariate Anfallshäufigkeit.

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle D.7. Fehltag in Schule/Kindergarten für Kinder mit Fehltagen zur Baseline-Befragung - Deskriptive Statistiken

	Baseline			Follow-up		
	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>	<i>n</i>	<i>M(SD)</i>	<i>Md(IQB)</i>
Schulung	60	4.22(3.14)	3.0(2.0;6.0)	60	1.93(2.97)	0.0(0.0;3.0)
Kontrolle	36	5.00(3.87)	3.5(1.0;10.0)	36	1.78(2.97)	0.0(0.0;2.5)

Anmerkung. Die Angaben beziehen sich auf die letzten 6 Monate vor der jeweiligen Befragung. Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle D.8. Fehltag in Schule/Kindergarten für Kinder mit Fehltagen zur Baseline-Befragung - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	0.23	0.53	0.20	.657
Gruppe (SG)	-0.12	0.14	0.76	.384
Zeit (Follow-up)	-0.76	0.24	9.77	.002
Gruppe x Zeit	0.31	0.29	1.15	.284
Anfallshäufigkeit (1) ^a	0.66	0.52	1.63	.202
(2)	1.16	0.54	4.51	.034
(3)	1.37	0.54	6.59	.010
(4)	1.56	0.53	8.59	.003
(5)	1.75	0.53	10.91	.001

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Poisson-Verteilung mit loglinearem Link und Kovariate Anfallshäufigkeit.

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle D.9. Verträglichkeitseinschätzung der Medikamente - Deskriptive Statistiken

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
1 sehr gut	32(23.0)	40(28.0)	11(16.7)	20(29.4)
2 gut	59(42.4)	59(41.3)	31(47.0)	23(33.8)
3 befriedigend	43(30.9)	36(25.2)	18(27.3)	24(35.3)
4 unbefriedigend	5(3.6)	8(5.6)	6(9.1)	1(1.5)
Gesamt	139	143	66	68

Anmerkung. Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte unter Ausschluss von Eltern, deren Kinder keine Medikamente nehmen (SG: $n = 5$; KG: $n = 4$).

Tabelle D.10. Verträglichkeitseinschätzung der Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald χ^2</i>	<i>P</i>
Schwelle ^a 1	-0.40	0.30	1.74	.188
2	1.58	0.31	25.23	<.001
3	4.03	0.40	100.22	<.001
Gruppe (SG)	-0.18	0.28	0.39	.532
Zeit (Follow-up)	-0.06	0.26	0.05	.817
Gruppe x Zeit	0.25	0.31	0.70	.404
Anfallshäufigkeit (1) ^b	0.59	0.30	3.91	.048
(2)	1.03	0.32	10.51	.001
(3)	1.91	0.36	28.56	<.001
(4)	1.67	0.44	14.46	<.001
(5)	1.70	0.33	26.13	<.001

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link und Kovariate Anfallshäufigkeit. In dieser Analyse wurde für die Arbeitskorrelation Unabhängigkeit angenommen, da die Schätzungen ansonsten nicht konvergiert hätten.

^a Verträglichkeit: 1=„sehr gut“, 2 = „gut“, 3=„befriedigend“, 4=„unbefriedigend“ [Referenz].

^b Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Anhang E: Tabellen zu Subgruppenanalysen und Zentrumseffekten

Die Darstellung beschränkt sich auf die Zielparameter, für die die Analyse aller gematchten Teilnehmer signifikante Schulungseffekte aufgezeigt hat.

Anhang E.1. Subgruppenanalysen - Teilnahme am *famoses*-Kinderkurs

Tabelle E.1.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Nur Elternkurs	61	46.99 (2.39)	60.18 (2.24)
Kinder- & Elternkurs	52	45.13 (2.79)	62.12 (2.40)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.1.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	46.99	2.39	387.62	<.001
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	-1.87	3.68	0.26	.612
Zeit (Follow-up)	13.19	2.33	32.15	<.001
Subgruppe x Zeit	3.80	3.54	1.15	.284

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

Tabelle E.1.3. Krankheitsbewältigung - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Nur Elternkurs	61	62.16 (2.44)	66.38 (2.34)
Kinder- & Elternkurs	52	67.60 (2.64)	70.18 (2.57)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.1.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	66.48	3.12	452.98	<.001
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	5.44	3.63	2.24	.134
Zeit (Follow-up)	4.22	2.41	3.06	.081
Subgruppe x Zeit	-1.63	2.94	0.31	.579
Anfallshäufigkeit (1) ^a	-3.32	2.93	1.29	.257
(2)	-5.36	2.91	3.39	.066
(3)	-9.01	5.82	2.40	.122
(4)	-6.04	3.81	2.51	.113
(5)	-2.19	3.91	0.31	.577

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.1.5. Ängste vor akuten Folgen - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Nur Elternkurs	61	41.86 (3.03)	33.78 (2.49)
Kinder- & Elternkurs	52	35.11 (2.99)	32.21 (3.04)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.1.6. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	41.86	3.03	191.15	<.001
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	-6.76	4.24	2.54	.111
Zeit (Follow-up)	-8.08	2.31	12.20	<.001
Subgruppe x Zeit	5.19	3.55	2.13	.144

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

Tabelle E.1.7. Ängste vor zukünftigen Folgen - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Nur Elternkurs	61	56.60 (2.90)	52.70 (2.87)
Kinder- & Elternkurs	52	49.95 (3.24)	46.16 (3.66)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.1.8. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	45.25	4.07	123.52	<.001
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	-7.02	4.30	2.67	.103
Zeit (Follow-up)	-3.90	2.79	1.95	.163
Subgruppe x Zeit	0.47	3.41	0.02	.891
Anfallshäufigkeit (1) ^a	3.34	2.93	1.30	.254
(2)	10.95	3.46	10.01	.002
(3)	16.53	5.87	7.91	.005
(4)	24.10	5.44	19.63	<.001
(5)	13.23	5.49	5.80	.016

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.1.9. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss“ - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	nur Elternkurs		Kinder- und Elternkurs	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
1 nie	2 (3.4)	0 (0.0)	2 (4.0)	0 (0.0)
2 sehr selten	4 (6.9)	1 (1.7)	0 (0.0)	0 (0.0)
3 selten	1 (1.7)	2 (3.4)	1 (2.0)	1 (1.9)
4 manchmal	3 (5.2)	0 (0.0)	5 (10.0)	2 (3.8)
5 oft	3 (5.2)	8 (13.6)	8 (16.0)	9 (17.3)
6 sehr oft	19 (32.8)	14 (23.7)	14 (28.0)	17 (32.7)
7 immer	26 (44.8)	34 (57.6)	20 (40.0)	23 (44.2)
Gesamt	58	59	50	52
Fehlend	3	2	2	0

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle E.1.10. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss“ - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	B	SE(B)	Wald χ^2	p
Schwelle ^a 1 nie	-3.91	0.53	54.21	<.001
2 sehr selten	-3.05	0.47	42.83	<.001
3 selten	-2.60	0.40	41.41	<.001
4 manchmal	-2.01	0.32	38.65	<.001
5 oft	-1.06	0.29	13.78	<.001
6 Sehr oft	0.25	0.26	0.89	.345
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	-0.32	0.37	0.74	.388
Zeit (Follow-up)	0.59	0.24	6.15	.013
Subgruppe x Zeit	-0.25	0.34	0.54	.460

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link. In dieser Analyse wurde eine austauschbare Arbeitskorrelationsmatrix angenommen.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

Tabelle E.1.11. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Vergleich der Subgruppen „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	n	Baseline ^a	Follow-up
Nur Elternkurs	61	54.28 (4.28)	58.11 (3.82)
Kinder- & Elternkurs	52	68.80 (3.32)	70.85 (3.15)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.1.12. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der Subgruppenanalyse „nur Elternkurs“ und „Kinder- und Elternkurs“

	B	SE(B)	Wald χ^2	p
Konstante	54.28	4.31	158.26	<.001
Subgruppe (Kinder- und Elternkurs)	14.52	5.45	7.11	.008
Zeit (Follow-up)	3.83	2.93	1.71	.192
Subgruppe x Zeit	-1.77	4.32	0.17	.682

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

Anhang E.2. Subgruppenanalysen - Eltern von chronisch kranken Kindern

Tabelle E.2.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken nach chronisch/nicht chronisch krank

		Baseline ^a	Follow-up
chronisch krank	Schulung	47.34 (1.89)	62.34 (1.60)
	Kontrolle	49.22 (2.72)	49.93 (2.49)
nicht chronisch krank	Schulung	43.76 (3.07)	60.74 (2.69)
	Kontrolle	43.43 (4.56)	36.87 (4.14)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen]. $d_{ppc2} = 0.702$ (nur Eltern chronisch kranker Kinder).

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.2.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse für Eltern chronisch kranker Kinder

	B	SE(B)	Wald χ^2	p
Konstante	49.22	2.72	328.38	<.001
Gruppe (SG)	-1.88	3.31	0.32	.570
Zeit (Follow-up)	0.71	1.76	0.16	.689
Gruppe x Zeit	14.30	2.46	33.79	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

Tabelle E.2.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken nach chronisch/nicht chronisch krank

		Baseline ^a	Follow-up
chronisch krank	Schulung	63.97 (1.82)	65.96 (1.59)
	Kontrolle	66.95 (2.30)	62.91 (2.18)
nicht chronisch krank	Schulung	63.50 (2.98)	69.41 (2.79)
	Kontrolle	71.67 (6.16)	67.35 (5.16)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung]. $d_{ppc2} = 0.323$ (nur Eltern chronisch kranker Kinder).

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.2.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse für Eltern chronisch kranker Kinder

	B	SE(B)	Wald χ^2	p	
Konstante	73.54	3.13	551.73	<.001	
Gruppe (SG)	-2.98	2.91	1.05	.305	
Zeit (Follow-up)	-4.04	2.45	2.72	.101	
Gruppe x Zeit	6.03	2.69	5.02	.025	
Anfallshäufigkeit (1) ^a	(2)	-6.43	2.61	6.05	.014
	(3)	-7.65	2.71	7.95	.005
	(4)	-8.16	3.52	5.37	.021
	(5)	-8.86	3.14	7.98	.005
	(5)	-8.47	2.68	10.01	.002

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.2.5. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken nach chronisch/nicht chronisch krank

		Baseline ^a	Follow-up
chronisch krank	Schulung	44.06 (2.28)	37.60 (2.03)
	Kontrolle	43.76 (3.43)	43.52 (3.00)
nicht chronisch krank	Schulung	32.32 (2.99)	25.58 (3.02)
	Kontrolle	28.69 (5.76)	25.28 (5.07)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste]. $d_{ppc2} = 0.248$ (nur Eltern chronisch kranker Kinder).

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.2.6. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse für Eltern chronisch kranker Kinder

	B	SE(B)	Wald χ^2	p
Konstante	43.76	3.43	163.21	<.001
Gruppe (SG)	0.30	4.11	0.01	.942
Zeit (Follow-up)	-0.24	2.52	0.01	.925
Gruppe x Zeit	-6.22	3.09	4.05	.044

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

Tabelle E.2.7. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken nach chronisch/nicht chronisch krank

		Baseline ^a	Follow-up
chronisch krank	Schulung	57.54 (2.29)	52.23 (2.29)
	Kontrolle	57.53 (2.94)	60.99 (2.71)
nicht chronisch krank	Schulung	49.61 (3.45)	44.93 (3.22)
	Kontrolle	55.68 (8.57)	50.39 (6.73)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste]. $d_{ppc2} = 0.375$ (nur Eltern chronisch kranker Kinder).

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.2.8. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse für Eltern chronisch kranker Kinder

	B	SE(B)	Wald χ^2	p	
Konstante	49.51	3.63	185.84	<.001	
Gruppe (SG)	0.01	3.71	0.00	.998	
Zeit (Follow-up)	3.46	2.03	2.92	.089	
Gruppe x Zeit	-8.77	2.53	12.06	.001	
Anfallshäufigkeit (1) ^a	(2)	0.83	2.61	0.10	.752
	(3)	6.85	3.02	5.16	.023
	(4)	11.77	4.05	8.46	.004
	(5)	14.09	4.14	11.56	.001
	(5)	14.59	3.35	18.98	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.2.9. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Deskriptive Statistiken nach chronisch/nicht chronisch krank

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
chronisch krank	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
nie	4 (3.8)	1 (0.9)	0 (0.0)	1 (1.7)
sehr selten	1 (0.9)	1 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)
selten	2 (1.9)	1 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)
manchmal	9 (8.5)	1 (0.9)	1 (1.6)	1 (1.7)
oft	14 (13.2)	15 (14.0)	7 (11.5)	9 (15.0)
sehr oft	32 (30.2)	31 (29.0)	21 (34.4)	16 (26.7)
immer	44 (41.5)	57 (53.3)	32 (52.5)	33 (55.0)
Gesamt	106	107	61	60
nicht chronisch krank	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
nie	2 (5.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
sehr selten	3 (8.3)	1 (2.6)	0 (0.0)	0 (0.0)
selten	1 (2.8)	2 (5.3)	0 (0.0)	0 (0.0)
manchmal	2 (5.6)	1 (2.6)	1 (9.1)	1 (9.1)
oft	3 (8.3)	8 (21.1)	4 (36.4)	3 (27.3)
sehr oft	11 (30.6)	9 (23.7)	2 (18.2)	3 (27.3)
immer	14 (38.9)	17 (44.7)	4 (36.4)	4 (36.4)
Gesamt	36	38	11	11

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte. $\theta = .588$.

Tabelle E.2.10. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Ergebnisse der GEE-Analyse für Eltern chronisch kranker Kinder

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald</i> χ^2	<i>p</i>
Schwelle ^a 1 nie	-4.30	0.45	92.32	<.001
2 sehr selten	-4.05	0.41	99.46	<.001
3 selten	-3.71	0.35	112.69	<.001
4 manchmal	-2.92	0.26	121.70	<.001
5 oft	-1.62	0.24	45.89	<.001
6 Sehr oft	-0.23	0.24	0.95	.328
Gruppe (SG)	-0.63	0.29	4.77	.029
Zeit (Follow-up)	-0.07	0.29	0.07	.794
Gruppe x Zeit	0.59	0.35	2.87	.090

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

Tabelle E.2.11. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken nach chronisch/nicht chronisch krank

		Baseline ^a	Follow-up
chronisch krank	Schulung	52.40 (3.26)	56.90 (3.05)
	Kontrolle	56.33 (4.20)	51.32 (4.38)
nicht chronisch krank	Schulung	59.54 (5.25)	61.03 (4.26)
	Kontrolle	62.42 (8.58)	62.63 (8.72)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind]. $d_{ppc2} = 0.282$ (nur Eltern chronisch kranker Kinder).

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.2.12. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse für Eltern chronisch kranker Kinder

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	56.33	4.20	180.19	<.001
Gruppe (SG)	-3.94	5.22	0.57	.451
Zeit (Follow-up)	-5.01	3.46	2.10	.150
Gruppe x Zeit	9.51	4.23	5.05	.025

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

Anhang E.3. Subgruppenanalysen - Alleinerziehende Eltern

Tabelle E.3.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

		<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	alleinerziehend	25	35.82 (4.37)	51.78 (3.01)
	mit Partner	123	48.55 (1.66)	63.98 (1.47)
Kontrolle	alleinerziehend	11	45.76 (4.38)	46.77 (4.11)
	mit Partner	63	48.82 (2.74)	48.18 (2.58)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.3.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	48.82	2.74	318.45	<.001
Gruppe (SG)	-0.27	3.20	0.01	.932
Zeit (Follow-up)	-0.63	1.84	0.12	.731
Gruppe x Zeit	16.07	2.43	43.90	<.001
alleinerziehend	-3.06	5.16	0.35	.553
alleinerziehend x Gruppe	-9.66	6.98	1.92	.166
alleinerziehend x Zeit	1.75	3.49	0.25	.617
alleinerziehend x Gruppe x Zeit	-1.23	5.55	0.05	.825

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

Tabelle E.3.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

		<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	alleinerziehend	25	61.85 (3.82)	64.60 (3.27)
	mit Partner	123	64.10 (1.66)	67.58 (1.54)
Kontrolle	alleinerziehend	11	67.13 (5.38)	59.23 (5.04)
	mit Partner	63	67.52 (2.35)	64.38 (2.13)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.3.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

		<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante		72.86	2.79	680.82	<.001
Gruppe (SG)		-3.42	2.89	1.40	.237
Zeit (Follow-up)		-3.14	2.35	1.78	.182
Gruppe x Zeit		6.62	2.61	6.46	.011
alleinerziehend		-0.39	5.87	0.00	.947
alleinerziehend x Gruppe		-1.86	7.20	0.07	.796
alleinerziehend x Zeit		-4.76	5.65	0.71	.400
alleinerziehend x Gruppe x Zeit		4.03	6.76	0.35	.551
Anfallshäufigkeit	(1) ^a	-3.30	2.17	2.31	.129
	(2)	-5.88	2.34	6.30	.013
	(3)	-8.63	3.28	6.92	.009
	(4)	-7.18	2.72	6.97	.008
	(5)	-7.11	2.37	9.02	.003

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.3.5. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

		<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	alleinerziehend	25	46.00 (4.34)	39.53 (4.69)
	mit Partner	123	39.94 (2.11)	33.39 (1.86)
Kontrolle	alleinerziehend	11	40.91 (8.89)	50.45 (6.80)
	mit Partner	63	41.63 (3.30)	39.13 (2.97)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.3.6. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	41.63	3.30	159.39	<.001
Gruppe (SG)	-1.68	3.90	0.19	.666
Zeit (Follow-up)	-2.50	2.36	1.13	.289
Gruppe x Zeit	-4.05	2.95	1.88	.170
alleinerziehend	-0.72	9.48	0.01	.940
alleinerziehend x Gruppe	6.77	10.63	0.41	.524
alleinerziehend x Zeit	12.05	5.48	4.83	.028
alleinerziehend x Gruppe x Zeit	-11.97	6.39	3.51	.061

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

Tabelle E.3.7. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

		<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	alleinerziehend	25	58.32 (4.51)	54.34 (4.67)
	mit Partner	123	54.89 (2.12)	49.79 (2.11)
Kontrolle	alleinerziehend	11	58.20 (7.02)	67.32 (5.65)
	mit Partner	63	56.93 (3.06)	58.19 (2.73)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.3.8. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	47.95	3.59	178.37	<.001
Gruppe (SG)	-2.04	3.73	0.30	.585
Zeit (Follow-up)	1.26	1.93	0.43	.513
Gruppe x Zeit	-6.36	2.47	6.61	.010
alleinerziehend	1.27	7.66	0.03	.868
alleinerziehend x Gruppe	2.15	9.18	0.05	.815
alleinerziehend x Zeit	7.86	5.31	2.19	.139
alleinerziehend x Gruppe x Zeit	-6.73	6.80	0.98	.322
Anfallshäufigkeit (1) ^a	1.75	2.12	0.68	.409
(2)	7.33	2.77	7.02	.008
(3)	12.40	3.70	11.24	.001
(4)	15.91	3.78	17.73	<.001
(5)	16.51	3.27	25.47	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.3.9. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Deskriptive Statistiken nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up
alleinerziehend	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
nie	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
sehr selten	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (4.0)	2 (8.0)
selten	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (4.0)	0 (0.0)
manchmal	1 (10.0)	1 (9.1)	3 (12.0)	1 (4.0)
oft	1 (10.0)	0 (0.0)	3 (12.0)	3 (12.0)
sehr oft	2 (20.0)	2 (18.2)	4 (16.0)	3 (12.0)
immer	6 (60.0)	8 (72.7)	13 (52.0)	16 (64.0)
Gesamt	10	11	25	25

mit Partner	<i>n</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i>
nie	0 (0.0)	1 (1.7)	6 (5.1)	1 (0.8)	
sehr selten	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (2.6)	0 (0.0)	
selten	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (1.7)	3 (2.5)	
manchmal	1 (1.6)	1 (1.7)	8 (6.8)	1 (0.8)	
oft	10 (16.1)	12 (20.0)	14 (12.0)	20 (16.7)	
sehr oft	21 (33.9)	17 (28.3)	39 (33.3)	37 (30.8)	
immer	30 (48.4)	29 (48.3)	45 (38.5)	58 (48.3)	
Gesamt	62	60	117	120	

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle E.3.10. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Ergebnisse der GEE-Analyse nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Schwelle ^a				
1 nie	-4.23	0.38	122.16	<.001
2 sehr selten	-3.64	0.32	126.41	<.001
3 selten	-3.30	0.29	129.66	<.001
4 manchmal	-2.60	0.24	118.30	<.001
5 oft	-1.41	0.23	36.65	<.001
6 sehr oft	-0.09	0.23	0.18	.676
Gruppe (SG)	-0.62	0.28	5.14	.023
Zeit (Follow-up)	-0.29	0.22	1.63	.202
Gruppe x Zeit	0.81	0.29	7.85	.005
alleinerziehend	0.05	0.70	0.01	.938
alleinerziehend x Gruppe	0.53	0.82	0.43	.513
alleinerziehend x Zeit	1.22	0.95	1.64	.200
alleinerziehend x Gruppe x Zeit	-1.34	1.03	1.67	.196

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

Tabelle E.3.11. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

		<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	alleinerziehend	25	52.62 (6.15)	58.49 (6.46)
	mit Partner	123	54.61 (3.09)	57.89 (2.71)
Kontrolle	alleinerziehend	11	55.56 (9.48)	50.30 (9.93)
	mit Partner	63	57.53 (4.15)	53.47 (4.29)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.3.12. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse nach alleinerziehend vs. mit Partner lebend

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	57.53	4.15	192.55	<.001
Gruppe (SG)	-2.91	5.14	0.32	.571
Zeit (Follow-up)	-4.06	3.45	1.38	.240
Gruppe x Zeit	7.33	4.17	3.08	.080
alleinerziehend	-1.98	10.35	0.04	.849
alleinerziehend x Gruppe	-0.02	12.17	0.00	.999
alleinerziehend x Zeit	-1.20	5.25	0.05	.820
alleinerziehend x Gruppe x Zeit	3.79	7.79	0.24	.626

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

Anhang E.4. Subgruppenanalysen - Eltern schwer beeinträchtigt Kinder

Tabelle E.4.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung Kind schwer beeinträchtigt	26	44.06 (3.59)	56.79 (3.29)
Kind weniger beeinträchtigt	122	46.89 (1.80)	63.01 (1.49)
Kontrolle Kind schwer beeinträchtigt	16	50.90 (4.53)	47.29 (4.37)
Kind weniger beeinträchtigt	58	47.66 (2.82)	48.18 (2.64)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.4.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	47.66	2.82	286.45	<.001
Gruppe (SG)	-0.77	3.35	0.05	.818
Zeit (Follow-up)	0.52	1.89	0.07	.784
Gruppe x Zeit	15.60	2.52	38.29	<.001
schwer beeinträchtigt	3.24	5.33	0.37	.544
schwer beeintr. x Gruppe	-6.07	6.69	0.82	.364
schwer beeintr. x Zeit	-4.13	3.41	1.47	.226
schwer beeintr. x Gruppe x Zeit	0.74	4.85	0.02	.878

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

Tabelle E.4.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	Kind schwer beeinträchtigt	26	63.40 (3.14)
	Kind weniger beeinträchtigt	122	63.75 (1.74)
Kontrolle	Kind schwer beeinträchtigt	16	63.12 (5.15)
	Kind weniger beeinträchtigt	58	68.62 (2.32)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.4.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	73.85	2.72	736.14	<.001
Gruppe (SG)	-4.87	2.89	2.83	.092
Zeit (Follow-up)	-4.21	2.26	3.47	.063
Gruppe x Zeit	8.31	2.58	10.38	.001
schwer beeinträchtigt	-5.50	5.62	0.96	.328
schwer beeintr. x Gruppe	5.15	6.64	0.60	.439
schwer beeintr. x Zeit	1.89	6.27	0.09	.763
schwer beeintr. x Gruppe x Zeit	-5.71	7.05	0.66	.418
Anfallshäufigkeit (1) ^a	-3.14	2.15	2.13	.144
(2)	-5.65	2.28	6.15	.013
(3)	-8.50	3.26	6.81	.009
(4)	-7.29	2.75	7.03	.008
(5)	-6.80	2.36	8.27	.004

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.4.5. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung Kind schwer beeinträchtigt	26	48.51 (4.90)	41.23 (3.51)
Kind weniger beeinträchtigt	122	39.36 (2.03)	32.98 (1.96)
Kontrolle Kind schwer beeinträchtigt	16	41.41 (6.35)	44.49 (4.74)
Kind weniger beeinträchtigt	58	41.55 (3.55)	39.80 (3.26)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.4.6. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	41.55	3.55	136.94	<.001
Gruppe (SG)	-2.19	4.08	0.29	.591
Zeit (Follow-up)	-1.76	2.47	0.51	.477
Gruppe x Zeit	-4.62	2.98	2.41	.121
schwer beeinträchtigt	-0.15	7.28	0.00	.984
schwer beeintr. x Gruppe	9.30	9.00	1.07	.302
schwer beeintr. x Zeit	4.84	5.23	0.86	.355
schwer beeintr. x Gruppe x Zeit	-5.75	6.65	0.75	.388

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

Tabelle E.4.7. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung Kind schwer beeinträchtigt	26	60.57 (4.03)	58.54 (3.73)
Kind weniger beeinträchtigt	122	54.45 (2.13)	48.76 (2.19)
Kontrolle Kind schwer beeinträchtigt	16	61.28 (6.14)	64.33 (4.53)
Kind weniger beeinträchtigt	58	56.02 (3.14)	58.17 (2.92)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.4.8. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	47.29	3.64	169.03	<.001
Gruppe (SG)	-1.58	3.80	0.17	.678
Zeit (Follow-up)	2.14	1.95	1.21	.272
Gruppe x Zeit	-7.83	2.53	9.60	.002
schwer beeinträchtigt	5.25	6.88	0.58	.445
schwer beeintr. x Gruppe	0.87	8.22	0.01	.915
schwer beeintr. x Zeit	0.92	4.98	0.03	.854
schwer beeintr. x Gruppe x Zeit	2.75	6.05	0.21	.650
Anfallshäufigkeit (1) ^a	1.50	2.13	0.50	.481
(2)	6.84	2.72	6.33	.012
(3)	12.20	3.63	11.31	.001
(4)	15.93	3.80	17.61	<.001
(5)	15.93	3.26	23.93	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.4.9. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Deskriptive Statistiken nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	Schulung		Kontrolle		
	Baseline	Follow-up	Baseline	Follow-up	
schwer beeinträchtigt	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
nie	2 (8.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
sehr selten	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
selten	0 (0.0)	1 (4.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	
manchmal	2 (8.0)	0 (0.0)	1 (6.3)	0 (0.0)	
oft	1 (4.0)	2 (8.3)	1 (6.3)	1 (6.3)	
sehr oft	11 (44.0)	6 (25.0)	4 (25.0)	3 (18.8)	
immer	9 (36.0)	15 (62.5)	10 (62.5)	12 (75.0)	
Gesamt	25	24	16	16	
weniger beeinträchtigt	<i>n</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i>
nie	4 (3.4)	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (1.8)	
sehr selten	4 (3.4)	2 (1.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	
selten	3 (2.6)	2 (1.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	
manchmal	9 (7.7)	2 (1.7)	1 (1.8)	2 (3.6)	
oft	16 (13.7)	21 (17.4)	10 (17.9)	11 (20.0)	
sehr oft	32 (27.4)	34 (28.1)	19 (33.9)	16 (29.1)	
immer	49 (41.9)	59 (48.8)	26 (46.4)	25 (45.5)	
Gesamt	117	121	56	55	

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle E.4.10. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss.“ - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Schwelle ^a				
1 nie	-4.16	0.39	110.79	<.001
2 sehr selten	-3.59	0.33	116.36	<.001
3 selten	-3.23	0.30	117.44	<.001
4 manchmal	-2.54	0.25	102.02	<.001
5 oft	-1.34	0.24	29.96	<.001
6 sehr oft	-0.02	0.24	0.00	.948
Gruppe (SG)	-0.45	0.29	2.46	.117
Zeit (Follow-up)	-0.31	0.29	1.16	.281
Gruppe x Zeit	0.72	0.33	4.68	.030
schwer beeinträchtigt	0.53	0.54	0.95	.331
schwer beeintr. x Gruppe	-0.48	0.67	0.51	.475
schwer beeintr. x Zeit	0.97	0.42	5.21	.022
schwer beeintr. x Gruppe x Zeit	-0.53	0.63	0.70	.402

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

Tabelle E.4.11. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung Kind schwer beeinträchtigt	26	33.33 (7.49)	38.63 (5.90)
Kind weniger beeinträchtigt	122	58.74 (2.83)	62.11 (2.63)
Kontrolle Kind schwer beeinträchtigt	16	38.89 (7.87)	37.78 (8.56)
Kind weniger beeinträchtigt	58	62.30 (4.10)	57.20 (4.26)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.4.12. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Schwere der Beeinträchtigung des Kindes

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	62.30	4.10	231.29	<.001
Gruppe (SG)	-3.56	4.94	0.52	.472
Zeit (Follow-up)	-5.10	3.54	2.07	.150
Gruppe x Zeit	8.47	4.30	3.87	.050
schwer beeinträchtigt	-23.41	8.87	6.96	.008
schwer beeintr. x Gruppe	-2.00	11.92	0.03	.867
schwer beeintr. x Zeit	3.98	5.64	0.50	.480
schwer beeintr. x Gruppe x Zeit	-2.06	7.64	0.07	.788

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

Anhang E.5. Subgruppenanalysen - Ausschluss von Eltern mit > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

Tabelle E.5.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	131	47.23 (1.69)	62.79 (1.37)
Kontrolle	67	47.86 (2.52)	47.61 (2.35)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.5.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern (PP-Analyse)

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante	47.86	2.52	360.11	<.001
Gruppe (SG)	-0.63	3.04	0.04	.837
Zeit (Follow-up)	-0.25	1.77	0.02	.889
Gruppe x Zeit	15.80	2.38	44.12	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

Tabelle E.5.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	131	64.46 (1.64)	67.31 (1.48)
Kontrolle	67	68.08 (2.37)	62.97 (2.15)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Randmittel (*SE*) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.5.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern (PP-Analyse)

		<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	Wald χ^2	<i>p</i>
Konstante		74.61	3.14	562.96	<.001
Gruppe (SG)		-3.62	2.87	1.60	.206
Zeit (Follow-up)		-5.11	2.39	4.55	.034
Gruppe x Zeit		7.96	2.60	9.38	.002
Anfallshäufigkeit	(1) ^a	-4.27	2.39	3.21	.073
	(2)	-7.21	2.53	8.14	.005
	(3)	-10.06	3.43	8.60	.004
	(4)	-8.99	2.91	9.54	.002
	(5)	-8.66	2.54	11.60	.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.5.5. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	131	41.02 (1.95)	34.94 (1.78)
Kontrolle	67	42.17 (3.38)	42.04 (2.98)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.5.6. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern (PP-Analyse)

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	42.17	3.38	155.57	<.001
Gruppe (SG)	-1.15	3.90	0.09	.767
Zeit (Follow-up)	-0.13	2.38	0.00	.956
Gruppe x Zeit	-5.95	2.89	4.23	.040

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

Tabelle E.5.7. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	131	54.24 (1.95)	50.91 (1.96)
Kontrolle	67	55.78 (3.00)	59.74 (2.67)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Randmittel (*SE*) der imputierten Daten ohne Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.5.8. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern (PP-Analyse)

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	45.02	3.76	143.75	<.001
Gruppe (SG)	-1.55	3.56	0.19	.664
Zeit (Follow-up)	3.96	1.99	3.98	.047
Gruppe x Zeit	-7.29	2.42	9.06	.003
Anfallshäufigkeit (1) ^a	2.99	2.24	1.78	.182
(2)	9.38	2.90	10.49	.001
(3)	14.58	3.81	14.69	<.001
(4)	18.66	3.86	23.42	<.001
(5)	18.95	3.29	33.20	<.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.5.9. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss - Deskriptive Statistiken ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

	Schulung		Kontrolle	
	Baseline <i>n</i> (%)	Follow-up <i>n</i> (%)	Baseline <i>n</i> (%)	Follow-up <i>n</i> (%)
1 nie	0 (0.0)	1 (1.6)	5 (3.9)	1 (0.8)
2 sehr selten	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (2.4)	2 (1.6)
3 selten	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (1.6)	3 (2.3)
4 manchmal	2 (3.1)	1 (1.6)	10 (7.9)	1 (0.8)
5 oft	8 (12.3)	10 (15.6)	17 (13.4)	17 (13.3)
6 sehr oft	21 (32.3)	19 (29.7)	39 (30.7)	37 (28.9)
7 immer	34 (52.3)	33 (51.6)	51 (40.2)	67 (52.3)
Gesamt	65	64	127	128
Fehlend	0 (0.0)	1 (1.6)	5 (3.9)	1 (0.8)

Anmerkung. Häufigkeiten und Prozente des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle E.5.10. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss - Ergebnisse der GEE-Analyse ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern (PP-Analyse)

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald</i> χ^2	<i>p</i>
Schwelle ^a 1 nie	-4.30	0.41	110.79	<.001
2 sehr selten	-3.77	0.35	114.83	<.001
3 selten	-3.41	0.31	118.74	<.001
4 manchmal	-2.76	0.25	117.82	<.001
5 oft	-1.59	0.24	45.63	<.001
6 Sehr oft	-0.20	0.23	0.74	.390
Gruppe (SG)	-0.63	0.27	5.28	.022
Zeit (Follow-up)	-0.14	0.26	0.30	.583
Gruppe x Zeit	0.66	0.32	4.37	.037

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

Tabelle E.5.11. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern

	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up
Schulung	131	55.03 (3.00)	59.05 (2.76)
Kontrolle	67	56.95 (4.03)	52.74 (4.19)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.5.12. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse ohne Eltern von > 1 Jahr anfallsfreien Kindern (PP-Analyse)

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald</i> χ^2	<i>p</i>
Konstante	56.95	4.03	199.39	<.001
Gruppe (SG)	-1.92	4.93	0.15	.697
Zeit (Follow-up)	-4.21	3.23	1.70	.194
Gruppe x Zeit	8.23	3.88	4.50	.034

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

Anhang E.6. Analyse von Zentrumseffekten

Tabelle E.6.1. Epilepsiespezifisches Wissen - Deskriptive Statistiken nach Zentrum

	Schulung			Kontrolle		
	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up	<i>n</i>	Baseline	Follow-up
1 Bethel	23	47.05 (4.19)	62.17 (3.44)	25	54.13 (4.48)	52.36 (4.30)
6 Raisdorf	35	42.79 (2.95)	56.44 (3.24)	-	-	-
7 Hirschaid	16	46.46 (4.25)	62.92 (3.67)	15	42.96 (3.29)	44.52 (3.88)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.6.2. Epilepsiespezifisches Wissen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Zentrum

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	54.13	4.48	146.32	<.001
Gruppe (SG)	-7.08	6.15	1.33	.250
Zeit (Follow-up)	-1.78	3.61	0.24	.623
Gruppe x Zeit	16.90	4.78	12.52	<.001
Zentrum (Raisdorf)	-4.26	5.12	0.69	.406
Zentrum (Hirschaid)	-11.17	5.55	4.04	.044
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe	10.58	8.16	1.68	.195
Zentrum (Raisdorf) x Zeit	-1.47	4.39	0.11	.738
Zentrum (Hirschaid) x Zeit	3.33	4.65	0.51	.474
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe x Zeit ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe x Zeit	-2.00	6.72	0.09	.767

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größeres Wissen].

^a kein Parameter geschätzt, da keine KG-Teilnehmer aus diesem Zentrum.

Tabelle E.6.3. Krankheitsbewältigung - Deskriptive Statistiken nach Zentrum

	Schulung			Kontrolle		
	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up	<i>n</i>	Baseline	Follow-up
1 Bethel	23	59.39 (3.78)	62.79 (3.11)	25	64.44 (3.67)	62.59 (3.19)
6 Raisdorf	35	58.02 (3.11)	63.69 (2.86)	-	-	-
7 Hirschaid	16	66.46 (4.47)	68.56 (4.63)	15	71.49 (5.51)	69.40 (4.76)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.6.4. Krankheitsbewältigung - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Zentrum

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	69.93	4.29	265.92	<.001
Gruppe (SG)	-5.05	5.08	0.99	.321
Zeit (Follow-up)	-1.85	4.07	0.21	.651
Gruppe x Zeit	5.24	4.68	1.26	.263
Zentrum (Raisdorf)	-1.37	4.79	0.08	.776
Zentrum (Hirschaid)	7.05	6.70	1.11	.293
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe	0.02	8.78	0.00	.998
Zentrum (Raisdorf) x Zeit	2.27	3.60	0.40	.527
Zentrum (Hirschaid) x Zeit	-0.25	6.34	0.00	.969
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe x Zeit ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe x Zeit	-1.05	7.22	0.02	.885
Anfallshäufigkeit (1) ^b	-2.06	2.80	0.54	.462
(2)	-5.26	3.46	2.31	.129
(3)	-10.80	3.56	9.20	.002
(4)	-8.98	3.33	7.27	.007
(5)	-5.83	2.80	4.34	.037

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = bessere Bewältigung].

^a kein Parameter geschätzt, da keine KG-Teilnehmer aus diesem Zentrum.

^b Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.6.5. Ängste vor akuten Folgen - Deskriptive Statistiken nach Zentrum

	Schulung			Kontrolle		
	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up	<i>n</i>	Baseline	Follow-up
1 Bethel	23	43.83 (5.09)	35.73 (4.51)	25	41.75 (4.90)	39.45 (3.82)
6 Raisdorf	35	49.18 (3.73)	36.98 (3.47)	-	-	-
7 Hirschaid	16	40.60 (4.60)	31.64 (5.56)	15	35.58 (6.94)	39.79 (6.89)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten.

Tabelle E.6.6. Ängste vor akuten Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Zentrum

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	41.75	4.90	72.64	<.001
Gruppe (SG)	2.08	7.06	0.09	.768
Zeit (Follow-up)	-2.30	4.21	0.30	.585
Gruppe x Zeit	-5.80	5.55	1.09	.296
Zentrum (Raisdorf)	5.35	6.30	0.72	.396
Zentrum (Hirschaid)	-6.17	8.50	0.53	.468
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe	2.53	10.93	0.05	.817
Zentrum (Raisdorf) x Zeit	-4.10	4.58	0.80	.371
Zentrum (Hirschaid) x Zeit	6.51	6.63	0.96	.327
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe x Zeit ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe x Zeit	-6.97	8.33	0.70	.403

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a kein Parameter geschätzt, da keine KG-Teilnehmer aus diesem Zentrum.

Tabelle E.6.7. Ängste vor zukünftigen Folgen - Deskriptive Statistiken nach Zentrum

	Schulung			Kontrolle		
	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up	<i>n</i>	Baseline	Follow-up
1 Bethel	23	57.71 (4.69)	48.61 (5.47)	25	60.42 (4.95)	56.83 (3.99)
6 Raisdorf	35	62.84 (3.67)	54.26 (3.36)	-	-	-
7 Hirschaid	16	55.97 (6.27)	53.63 (5.98)	15	47.59 (6.69)	53.72 (5.87)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a Geschätzte Randmittel (SE) der imputierten Daten mit Adjustierung der Kovariate Anfallshäufigkeit.

Tabelle E.6.8. Ängste vor zukünftigen Folgen - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Zentrum

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	53.27	5.38	98.15	<.001
Gruppe (SG)	-2.71	6.83	0.16	.691
Zeit (Follow-up)	-3.60	2.92	1.52	.219
Gruppe x Zeit	-5.51	5.08	1.17	.279
Zentrum (Raisdorf)	5.13	5.90	0.76	.384
Zentrum (Hirschaid)	-12.84	8.33	2.38	.123
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe	11.10	11.59	0.92	.338
Zentrum (Raisdorf) x Zeit	0.52	5.31	0.01	.922
Zentrum (Hirschaid) x Zeit	9.73	5.31	3.36	.067
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe x Zeit ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe x Zeit	-2.97	7.56	0.16	.694
Anfallshäufigkeit (1) ^b	-2.81	2.78	1.02	.312
(2)	4.92	4.02	1.50	.221
(3)	10.63	5.22	4.15	.042
(4)	16.39	5.23	9.81	.002
(5)	13.77	3.99	11.93	.001

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = größere Ängste].

^a kein Parameter geschätzt, da keine KG-Teilnehmer aus diesem Zentrum.

^b Anfallshäufigkeit: 0=„anfallsfrei seit mind. 6 Monaten“ [Referenz], 1=„1-2 Anfälle/6 Monate“, 2=„3-5 Anfälle/6 Monate“, 3=„1-2 Anfälle/Monat“, 4=„≥1Anfall/Woche“, 5=„≥1Anfall/Tag“.

Tabelle E.6.9. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss“ - Deskriptive Statistiken nach Zentrum

	Schulung				Kontrolle			
	Baseline		Follow-up		Baseline		Follow-up	
	<i>n</i>	<i>Md (IQB)</i>	<i>n</i>	<i>Md (IQB)</i>	<i>n</i>	<i>Md (IQB)</i>	<i>n</i>	<i>Md (IQB)</i>
1 Bethel	20	6.0 (5.0;7.0)	22	6.0 (5.0;7.0)	24	6.0 (6.0;7.0)	23	7.0 (6.0;7.0)
6 Raisdorf	35	6.0 (5.0;7.0)	34	7.0 (6.0;7.0)	-	-	-	-
7 Hirschaid	16	6.0 (5.5;7.0)	16	7.0 (5.5;7.0)	15	6.0 (5.0;7.0)	15	6.0 (5.0;7.0)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 1 [nie] - 7 [immer]. Deskriptive Statistiken des Originaldatensatzes ohne Imputation fehlender Werte.

Tabelle E.6.10. Verhalten Item 1: „Wenn mein Kind einen Anfall hat, weiß ich, wie ich mich verhalten muss“ - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Zentrum

		<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Schwelle ^a	1 nie	-4.30	0.58	54.60	<.001
	2 sehr selten	-3.45	0.47	54.86	<.001
	3 selten	-3.06	0.41	55.71	<.001
	4 manchmal	-2.33	0.35	43.07	<.001
	5 oft	-1.37	0.36	14.93	<.001
	6 sehr oft	-0.09	0.36	0.07	.795
Gruppe (SG)		-0.79	0.49	2.64	.104
Zeit (Follow-up)		0.23	0.34	0.45	.501
Gruppe x Zeit		-0.03	0.49	0.00	.955
Zentrum (Raisdorf)		0.35	0.48	0.54	.464
Zentrum (Hirschaid)		-0.30	0.58	0.26	.607
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe ^b		-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe		0.82	0.83	0.99	.320
Zentrum (Raisdorf) x Zeit		0.19	0.48	0.15	.697
Zentrum (Hirschaid) x Zeit		-0.53	0.63	0.71	.399
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe x Zeit ^a		-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe x Zeit		0.97	0.83	1.34	.247

Anmerkung. GEE-Modell unter Annahme einer Multinomialverteilung mit kumulativem Logit-Link. In dieser Analyse wurde eine austauschbare Arbeitskorrelation angenommen, da die Schätzungen ansonsten nicht konvergiert hätten.

^a Referenzkategorie „7 immer“.

^b kein Parameter geschätzt, da keine KG-Teilnehmer aus diesem Zentrum.

Tabelle E.6.11. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Deskriptive Statistiken nach Zentrum

	Schulung			Kontrolle		
	<i>n</i>	Baseline ^a	Follow-up	<i>n</i>	Baseline	Follow-up
1 Bethel	23	41.93 (6.83)	46.38 (6.04)	25	61.60 (6.29)	52.00 (6.67)
6 Raisdorf	35	46.98 (5.45)	52.32 (5.56)	-	-	-
7 Hirschaid	16	57.92 (7.66)	59.03 (5.99)	15	70.96 (6.26)	67.41 (7.22)

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a Geschätzte Randmittel (*SE*) der imputierten Daten.

Tabelle E.6.12. Sprechen mit dem Kind über Anfälle und Medikamente - Ergebnisse der GEE-Analyse nach Zentrum

	<i>B</i>	<i>SE(B)</i>	<i>Wald x²</i>	<i>p</i>
Konstante	61.60	6.29	95.94	<.001
Gruppe (SG)	-19.67	9.22	4.55	.033
Zeit (Follow-up)	-9.60	4.49	4.57	.033
Gruppe x Zeit	14.04	6.85	4.21	.041
Zentrum (Raisdorf)	5.05	8.69	0.34	.561
Zentrum (Hirschaid)	9.36	8.76	1.14	.285
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe	6.62	13.67	0.23	.628
Zentrum (Raisdorf) x Zeit	0.89	7.22	0.02	.902
Zentrum (Hirschaid) x Zeit	6.04	7.23	0.70	.403
Zentrum (Raisdorf) x Gruppe x Zeit ^a	-	-	-	-
Zentrum (Hirschaid) x Gruppe x Zeit	-9.38	12.15	0.60	.442

Anmerkung. Die Skala umfasst einen Wertebereich von 0-100 [höhere Werte = mehr Sprechen mit dem Kind].

^a kein Parameter geschätzt, da keine KG-Teilnehmer aus diesem Zentrum.