

Zentrum für Innere Medizin
des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf
aus der Abteilung für Medizinische Psychologie
Direktor: Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus
Stellv. Direktorin: Prof. Dr. Monika Bullinger

Dissertation
Zur Erlangung des Grades eines Doktors der Humanmedizin

**„Gesundheitsbezogene Lebensqualität, Familienbelastung und Coping bei an
Multiplen Hereditären Exostosen (MHE) erkrankten Erwachsenen und Kindern
sowie ihren Angehörigen“**

dem Fachbereich für Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Andrea Albers
aus Mettingen

betreut durch
Prof. Dr. Monika Bullinger
Dr. Carsten Maurischat

Hamburg 2006

Angenommen von dem Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg am: 16.01.2007

Veröffentlicht mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende:

Prof. Dr. Monika Bullinger

Prüfungsausschuss: 2. Gutachter:

Prof. Dr. L. Meiss

Prüfungsausschuss: 3. Gutachterin:

Prof. Dr. H. Richter-Appelt

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Monika Bullinger für die Ermöglichung der vorgelegten Arbeit und ihre Unterstützung dabei bedanken. Auch Dr. phil. Carsten Maurischat, Dipl. Psych. der mir bei vielen Fragen zur Seite stand, möchte ich für die außergewöhnlich engagierte Betreuung danken. Der "Bundesselbsthilfevereinigung Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)", danke ich für die kooperative Zusammenarbeit bei der Erfassung der Daten.

Danke auch an meine Familie und an Jule und Roman, die alle einen großen Teil zu dieser Arbeit beigetragen haben.

Vorwort

Die multiple hereditäre Exostosenkrankheit ist eine autosomal-dominant erbliche Systemerkrankung des Skeletts. Das Vorkommen in der Bevölkerung wird auf ungefähr 1:50.000 geschätzt. Eine Einwohnerzahl von 81 Millionen lässt also auf ca. 1.600 Erkrankte in Deutschland schließen.

Man geht davon aus, dass bei nur etwa zwei Dritteln aller Betroffenen die Krankheit festgestellt wird. Das bedeutet, dass bei einem Drittel der Betroffenen MHE nicht als solches diagnostiziert, beziehungsweise nicht ärztlich behandelt wird.

Während eine Vielzahl von organmedizinischen Untersuchungen zur Genetik und funktionalen Aspekten bereits vorliegen, fehlen wissenschaftlich fundierte Aussagen zur Auswirkung der MHE-Erkrankung auf Alltagsaktivitäten und Partizipation, psychische Belastungen und subjektive Gesundheit (Lebensqualität).

Diese Aspekte wurden im Vergleich zur medizinischen Seite der Exostosenkrankheit noch nicht beschrieben.

Ziel dieser Untersuchung ist die Erfassung und Beschreibung eventueller psychosozialer Beeinträchtigungen, familiärer Belastungen sowie Einschränkungen in der subjektiven Gesundheit MHE-Erkrankter und derer Angehörigen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| 1 Theoretischer Teil | 1 |
| 1.1 Multiple Hereditäre Exostosen (MHE) | 1 |
| 1.1.1 Definition | 1 |
| 1.1.2 Hintergrund | 1 |
| 1.1.3 Epidemiologie und genetische Ursachen der Erkrankung | 3 |
| 1.1.4 Diagnose MHE | 5 |
| 1.1.5 Therapie | 6 |
| 1.1.6 Komorbiditäten bei MHE | 6 |
| 1.1.6.1 Physische Komorbiditäten | 7 |
| 1.1.6.2 Psychische Folgebelastungen | 8 |
| 1.1.7 Die MHE-Selbsthilfegruppe | 8 |
| 1.1.7.1 Die Entstehung | 8 |
| 1.1.7.2 Ziele und Aufgaben | 9 |
| 1.2 Lebensqualität | 11 |
| 1.2.1 Konzepte und Definitionsansätze der Lebensqualität | 12 |
| 1.2.2 Ziel der Lebensqualitätsforschung | 13 |
| 1.2.3 Möglichkeiten der Erfassung von Lebensqualität bei Erwachsenen | 14 |
| 1.2.4 Lebensqualitätsforschung bei Kindern | 15 |
| 1.3 Auswirkung der Erkrankung auf Familienangehörige | 16 |
| 1.4 Coping | 18 |
| 1.5 Fragestellungen | 22 |
| 1.5.1 Fragestellung I: | 22 |
| 1.5.2 Fragestellung II: | 22 |
| 1.5.3 Fragestellung III: | 22 |
| 2 Methodik | 23 |
| 2.1 Pilotstudie | 23 |
| 2.1.1 Ansatz | 23 |
| 2.1.2 Methodik | 23 |
| 2.1.3 Ergebnisse der Pilotstudie | 24 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 2.1.4 | Konsequenzen für die Hauptstudie | 27 |
| 2.2 | Hauptstudie | 29 |
| 2.2.1 | Design | 29 |
| 2.2.2 | Stichprobe | 29 |
| 2.2.3 | Messinstrumente | 30 |
| 2.2.4 | Durchführung | 37 |
| 2.2.5 | Auswertung | 38 |
| 3 | Ergebnisse der Hauptstudie | 40 |
| 3.1 | Beschreibung der Gesamtstichprobe | 40 |
| 3.2 | Ergebnisse der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ | 41 |
| 3.2.1 | Stichprobe | 41 |
| 3.2.2 | Soziodemographie | 41 |
| 3.2.3 | Fragen zu medizinischen Aspekten | 43 |
| 3.2.4 | Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Instrument SF-36) | 46 |
| 3.2.5 | Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen | 48 |
| 3.2.6 | Aussagen zum Erleben der MHE-Erkrankung | 49 |
| 3.2.7 | Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ | 61 |
| 3.3 | Ergebnisse der Kategorie „Lebenspartner“ | 63 |
| 3.3.1 | Stichprobe | 63 |
| 3.3.2 | Soziodemographie | 64 |
| 3.3.3 | Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Instrument SF-36) | 65 |
| 3.3.4 | Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen | 67 |
| 3.3.5 | Umgang und Stellenwert der Erkrankung des Partners | 69 |
| 3.3.6 | Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Lebenspartner“ | 70 |
| 3.4 | Ergebnisse der Kategorie „Betroffene Kinder“ | 70 |

| | |
|--|------------|
| 3.4.1 Stichprobe | 70 |
| 3.4.2 Soziodemographie | 71 |
| 3.4.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität „Betroffener Kinder“ | 72 |
| 3.4.4 Copingstrategien „Betroffener Kinder“ | 75 |
| 3.4.5 Aussagen zum Erleben der MHE-Erkrankung | 79 |
| 3.4.6 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Kinder“ | 95 |
| 3.5 Ergebnisse der Kategorie „Eltern betroffener Kinder“ | 96 |
| 3.5.1 Stichprobe | 96 |
| 3.5.2 Soziodemographie | 97 |
| 3.5.3 Fragen zu medizinischen Aspekten | 99 |
| 3.5.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Beurteilung durch die „Eltern“ | 100 |
| 3.5.5 Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen | 106 |
| 3.5.6 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Eltern“ | 108 |
| 3.6 Vergleich der Ergebnisse der untersuchten Erwachsenenengruppen | 110 |
| 3.6.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Instrument SF-36) im Vergleich der untersuchten Erwachsenenengruppen | 110 |
| 3.6.2 Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen | 112 |
| 4 Zusammenfassung und Diskussion | 113 |
| 4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse zu Fragestellung 1: | 113 |
| 4.2 Ergebnisse zur Fragestellung 2: | 119 |
| 4.3 Ergebnisse zur Fragestellung 3: | 122 |
| 4.4 Vergleich der Ergebnisse mit der Literatur | 123 |
| 4.5 Kritische Anmerkungen | 126 |
| 4.6 Ausblick | 126 |

| | |
|-------------------------------------|------------|
| 5 Zusammenfassung | 129 |
| 6 Literaturverzeichnis | 133 |
| 7 Abbildungsverzeichnis | 140 |
| 8 Tabellenverzeichnis | 142 |
| 9 Anhang | I |
| 10 Tabellarischer Lebenslauf | II |
| 11 Erklärung | III |

1 Theoretischer Teil

1.1 Multiple Hereditäre Exostosen (MHE)

1.1.1 Definition

Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist das Osteochondrom ein „kappenartig mit Knorpelgewebe überzogener knöcherner Vorsprung auf der Außenfläche des Knochens“ (Khurana, Abdul-Karim und Bovée, 2002).

1.1.2 Hintergrund

Die multiple hereditäre Exostosenkrankheit ist eine autosomal-dominant erbliche Systemerkrankung des Skeletts (Ehrenfried, 1917). Das Vorkommen in der weißen Bevölkerung wird häufiger beobachtet als bei anderen Rassen und auf ungefähr 1:50.000 geschätzt (Leube, 2003). Eine Einwohnerzahl von 81 Millionen in der Bundesrepublik lässt also auf ca. 1.600 Erkrankte in Deutschland schließen. Einige isolierte Bevölkerungsgruppen wie die Chamorros auf Guam oder auch zum Beispiel die Ojibway Indianer aus Pauingassi in Manitoba, Canada haben eine weitaus höhere Prävalenz mit 100 bis 1310 Erkrankungen pro 100000 Einwohnern (Stieber, Pierz und Dormans, 2001).

Man unterscheidet die solitäre von der hereditären Form (Shapiro, Holtrop und Glimcher, 1979). Histomorphologisch besteht zwischen den solitären und der multiplen Exostosenform kein Unterschied (Bader und Grill, 2000). In der Literatur findet man synonym auch die Bezeichnungen „Multiple Kartilaginäre Exostosen“, „Multiple Osteochondrome“, „Hereditary Multiple Exostoses“, „Familiäre Aclasia“ (Jaffé, 1943) usw. Die Bezeichnung „Multiple Hereditäre Exostosen“ lässt sich auf Virchow zurückführen, der diesen Begriff 1876 einführte (Virchow, 1876). Historisch war wahrscheinlich John Hunter der Erste, der MHE erwähnte. 1786 beschrieb er in seinen „Lectures on the principles of surgery“ einen Patienten mit multiplen Exostosen (Stieber, Pierz und Dormans, 2001). 1814 veröffentlichte Boyer die

erste Beschreibung einer Familie mit MHE, 1825 folgte die Beschreibung einer zweiten Familie durch Guy. Die meisten klinischen Aspekte der Erkrankung wurden im späten 19. Jahrhundert beschrieben. Die Einführung in die amerikanische Literatur erfolgte 1915 durch Ehrenfried.

Einen großen Beitrag zur Differenzierung in der Pathologie von MHE zu ähnlichen kartilaginären Erkrankungen wie zum Beispiel Ollier's Krankheit leistete 1943 Jaffé.

Bei den Exostosen handelt es sich um gutartige Ekreszenzen, die gestielt oder breitbasig am Knochen, meist epiphysennah entstehen. Bereits in einem Durchschnittsalter von etwa drei Jahren zeigen Betroffene eine klinische Manifestation, wie die Ausbildung zahlreicher, über das gesamte Skelettsystem verteilten Knochenauswüchsen unterschiedlicher Größe. Prinzipiell können alle Knochen betroffen sein, bevorzugt werden jedoch die langen Röhrenknochen (94% kniegelenksnah, 50% proximaler Humerus, 40-60% Unterarm mit Verkürzung der Ulna und Radiusdeviation, Skapula, Rippen, Wirbelsäule, Becken), während Gesicht und Schädel im Allgemeinen verschont bleiben (Parsch, 2003). Das progressive Wachstum der Exostosen endet in der Mehrzahl der Fälle mit dem Abschluss des knöchernen Körperwachstums.

Ausmaß, Größe und Anzahl der Exostosen variiert von Person zu Person. Es sind Patienten beschrieben, die einen fast subklinischen Verlauf zeigen, mit der Ausbildung nur sehr weniger, kleiner Exostosen, die oftmals eher als „kosmetisches“ Problem empfunden werden, als als funktionelle Beeinträchtigung oder sogar als emotional belastend. Im Gegensatz dazu, können größere Exostosen oder ungünstig gelegene zu schwerwiegenden, somatischen Beeinträchtigungen wie Schmerzen, Wachstumsstörungen, Druckatrophien (Usuren), Drucklähmungen, Durchblutungsstörungen, bis hin zur malignen Entartung, deren Häufigkeit noch kontrovers diskutiert wird,

allerdings mit 0,5%-2% (Peterson, 1989) als selten einzustufen ist, führen.

1.1.3 Epidemiologie und genetische Ursachen der Erkrankung

Stocks und Barrington beschäftigten sich bereits 1925 mit der Erkrankung Multiple Hereditäre Exostosen. Seit dieser Zeit ist bekannt, dass die Vererbung dieser Erkrankung autosomal-dominant erfolgt und eine nahezu komplette Penetranz aufweist (Hennekam, 1991).

Multiple Exostosen beruhen auf einer Keimbahnmutation in unterschiedlichen Genen. Gegenwärtig konnte man drei verantwortliche Gene identifizieren Ext1 auf Chromosom 8q24.1, Ext2 auf Chromosom 11p11-13 und Ext3 auf Chromosom 19p (Le Merrer et al., 1994).

Die Gene aus der EXT-Familie sind an der Synthese von Heparansulfat beteiligt. EXT1 und EXT2 codieren homologe Glycoproteine ähnlicher Größe (746 und 718 Aminosäuren) und Struktur. Diese Glycoproteine werden ubiquitär im gesamten Skelettsystem exprimiert. Sie sind in der Membran des endoplasmatischen Retikulums lokalisiert und stehen in engem Zusammenhang mit der Aktivität der D-Glucuronyltransferase und der N-Acetyl-D-Glucosaminyltransferase. Heparansulfat ist ein komplexes Polysaccharid und beteiligt an verschiedenen Zellfunktionen wie beispielsweise der Zelladhäsion, Zellproliferation und als Signal-Induktor für den growth-factor (Woods und Couchman, 1998).

Wuyts und Van Hul (Wuyts und Van Hul, 2000) entwickelten ein Modell zur Entwicklung der Exostosen auf der Basis einer Mutation im EXT-Gen. Zum besseren Verständnis führten sie ihre Untersuchung am tout-velu-Gen, dem Äquivalent zum EXT-Gen der Drosophila, durch.

An der Differenzierung des Knorpelgewebes sind Signalproteine (hedgehog, Indian hedgehog) beteiligt. Das Signalprotein Indian hedgehog wird in Chondrozyten selbst exprimiert und gelangt per

diffusionem in das Perichondrium (Vortkamp et al., 1996). Dort kommt es über einen negativen Feedback-Mechanismus zur physiologischen Regulation der Chondrozytendifferenzierung. Wuyts und van Hul konnten zeigen, dass dieser Mechanismus durch eine Mutation im EXT-Gen und der damit einhergehenden Störung der Diffusion von Indian hedgehog in das Perichondrium gestört ist, mit der Folge einer abnormalen skelettalen Entwicklung und der Ausbildung von Osteochondromen.

Mindestens 74 Mutationen sind entdeckt, die in der Mehrzahl zu einem Kettenabbruch führen. Nahezu jede Familie besitzt ihre eigene Mutation.

Inwieweit eine Beziehung zwischen Genotyp und Phänotyp vorliegt, ist noch sehr unklar. Die genaue Entwicklung der Exostosen, das heißt die sichtbare Ausprägung bei dem einzelnen Patienten, ist noch in keinen vorhersehbaren Zusammenhang zu bringen (Leube, 2003).

Eine Verknüpfung von MHE mit anderen genetischen Syndromen ist durchaus möglich. Während die ausschließliche Ausbildung von Exostosen die Folge nur kleiner Mutationen ist, können größere Mutationen der EXT-Gene durchaus ganze genetische Syndrome zur Folge haben. Multiple Exostosen werden gehäuft auch beobachtet bei Patienten mit dem Langer-Giedion-Syndrom (LGS), Tricho-Rhino-Phalangeal-Syndrom Typ II (TRP II) sowie dem DEFECT 11-Syndrom. Patienten mit TRP II zeigen neben den Exostosen zusätzlich eine mentale Retardierung, konisch geformte Epiphysen sowie eine atypische Facies (Langer et al., 1984). Dieses Syndrom ist die Folge einer Deletion des TRP-Gens welches proximal des EXT1-gens liegt. Eine vollständige Deletion des EXT2 Gens auf dem Chromosom 11p11-p12 führt zu dem Defect 11-Syndrom, welches neben den Exostosen zu craniofacialen Dysostosen und auch zu mentalen Retardierungen führt (Wuyts et al. 2000).

1.1.4 Diagnose MHE

Einige Familien berichten über Ärzte, die nicht in der Lage waren, die Diagnose MHE zu stellen, vielmehr behandelten sie jedes Symptom der Erkrankung einzeln (Michelson und Wynn, 2001).

In vielen Fällen, gerade bei einem Vorliegen einer genetischen Disposition, kann mit Hilfe einer intensiven Anamnese, der körperlichen Untersuchung und in erster Linie durch ein einfaches Röntgenbild, dem so genannten Projektionsradiogramm, eine eindeutige Diagnose gestellt werden.

Die Computertomographie (CT) und Magnetresonanz-Tomographie (MRT) finden ihre Anwendung bei der Beurteilung von Exostosen am Körperstamm (Becken, Wirbelsäule), da die Projektionsradiographie in dieser Region keine detaillierte Beurteilung zulässt.

Die Sonographie kann Aufschluss über die Beschaffenheit der Knorpelkappe sowie über eventuelle Komplikationen in Verbindung mit den Exostosen, wie arterielle oder venöse Thrombosen, Aneurysmen oder Pseudoaneurysmen und auch das Vorhandensein von Bursitiden geben. Allerdings erhält man keine Informationen über den darunter liegenden Knochen. Die Sonographie ist zudem stark abhängig von der Erfahrung des Untersuchers. Eine Untersuchungsmethode zur Darstellung der Gefäße mit eventuellen Verschlüssen durch Kompression einer Exostose auf das Gefäß ist die Angiographie. Hier ist jedoch besonders auf eine klare Indikationsstellung zu achten, da es sich zum Einen um eine invasive Untersuchungsmethode handelt und zum Anderen mit verschiedenen, nicht unerheblichen Risiken wie zum Beispiel dem anaphylaktischen Schock und einem Nierenversagen durch die Toxizität des Kontrastmittels, einhergeht.

Die Untersuchung mit der 2-(fluorid 18)-fluoro-2 desoxy-D-Glucose (FDG) Positronen-Emissions-Tomographie (PET) hat sich aufgrund der geringen Aussage und der hohen Kosten nicht bewährt.

Im Falle der histologischen Untersuchung ist auch heute noch die Kenntnis des Röntgenbildes für den Pathologen sowie Basisangaben

über das Krankheitsbild unerlässlich, um Fehlinterpretationen zu vermeiden.

1.1.5 Therapie

Im Falle einer funktionellen Beeinträchtigung durch die Exostose, wie bereits oben beschrieben, ist die Indikation zu einem chirurgischen Eingriff, im Sinne einer Exostosenexzision gegeben (Parsch, 2003). Grundsätzlich muss nicht jede Exostose operiert werden, da Patienten nicht selten multiple Lokalisationen aufweisen und so zahllose, nicht nutzbringende Operationen erleiden müssten.

Operationsindikationen (Peterson, 1989)

- Schmerzen ausgehend von der Exostose
- Schmerzhaftes Bursa über der Exostose
- Abweichendes Wachstum (z.B. Valgusdeformität der Knieachse Beinverkürzung) von der Exostose verursacht
- Eingeschränkte Gelenkbeweglichkeit von gelenknaher Exostose
- Sehnen, Nerv- oder Gefäßirritation durch Verklebung an der Exostose
- Eine offensichtliche kosmetische Beeinträchtigung durch die Exostose
- Rasche Größenzunahme

Eine Rezidivneigung der Exostosen nach operativer Entfernung wird diskutiert.

1.1.6 Komorbiditäten bei MHE

Physische und psychische Begleiterkrankungen stehen in enger Beziehung zur Größe der einzelnen Exostosen, sowie zum individuellen Ausmaß der Erkrankung.

1.1.6.1 Physische Komorbiditäten

Während Exostosen histologisch und klinisch in der Regel gutartig sind, können sich jedoch in Abhängigkeit von Lokalisation, Größe und Anzahl dieser eine Reihe von Komplikationen ergeben. Schmerz, häufig verursacht durch Verletzungen des Weichteilmantels über einer Exostose, sowie kosmetische Beeinträchtigungen sind häufige Folgen von MHE. Nicht ungewöhnlich bei Patienten mit dieser Erkrankung ist ein ungleichmäßiges Körperwachstum. Daraus resultiert eine häufig geringe Körpergröße der Patienten. Studien zeigen, dass über 36,8% der Männer und 44,2% der Frauen mit MHE im Durchschnitt eine Körperlänge unterhalb der fünften Perzentile im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung aufweisen (Wicklund et al., 1995). Anzumerken ist, dass die „Sitzgröße“ im Vergleich „Standgröße“ weniger abweichend ist, woraus resultiert, dass das Extremitätenwachstum disproportional zum Wachstum der Wirbelsäule ist (Shapiro, Holtrop und Glimcher, 1979). Erhebliche Beinlängendifferenzen (> 2 cm) in 10%-50% der Fälle sowie Deformitäten verschiedener Gelenke, vor allem das Hüft-, Knie- und Sprunggelenk betreffend, sowie Asymmetrien im Bereich des Brustkorbes und Beckengürtels sind typisch. Weitere Komplikationen ergeben sich aus den Lokalisationen der einzelnen Exostosen. Liegen die Exostosen in direkter Nachbarschaft von Sehnen, Nerven und Gefäßen, können sie zu Kompressionen dieser Strukturen führen. Eine sehr seltene Komplikation ist die Einengung des Spinalkanals (Ergun et al., 1997). Salomon beschreibt darüber hinaus Fälle mit Obstruktionen im Bereich der ableitenden Harnwege und des Intestinaltraktes (Salomon, 1963). Beschrieben wurden auch Patienten mit Dysphagien, verursacht durch größere Exostosen im Bereich der ventralen Halswirbelsäule (Barros, Oliveira und Gonzales, 1995), sowie Verläufe mit Auftreten eines Spontanhämorthorax als Folge von multiplen Exostosen der Rippen (Castells et al., 1993). Weiterhin wird diskutiert, ob eine Schwangerschaft durch im kleinen Becken gelegene Exostosen be-

einflusst werden könnte und somit der normale Geburtsvorgang beeinträchtigt wird, mit der Folge einer Häufung von Kaiserschnittgeburten bei Patientinnen mit MHE.

1.1.6.2 Psychische Folgebelastungen

MHE ist, abhängig von der Ausprägung, im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen oder Lebensproblemen bereits auf den ersten Blick ersichtlich.

Psychische Belastungen wie Ängste, Stigmatisierungserleben, Unsicherheit, sowie die eventuelle Einschränkung der Partizipation im sozialen Umfeld und damit eine deutliche Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Exostosenkrankheit sowohl bei den Erkrankten selbst, als auch bei ihren Angehörigen, sind vorstellbar. Beispiele hierfür finden sich im „Das MHE und ich Handbuch“, auf welches im nächsten Abschnitt genauer eingegangen wird.

Explorative Studien, die diesen Bereich abdecken, existieren bisher nicht.

1.1.7 Die MHE-Selbsthilfegruppe

1.1.7.1 Die Entstehung

Mehr als hundert Jahre nach ersten Beschreibungen der Erkrankung MHE, wurde im Jahre 2000 bundesweit die Gründung einer deutschen Selbsthilfegruppe (SHG) für die von dieser Krankheit Betroffenen und deren Angehörige vollzogen.

Im Laufe des Jahres 2001 wurde die SHG im Zuge ihrer Öffentlichkeitsarbeit wiederholt und von verschiedenen Seiten auf die Möglichkeit, als bundesweit arbeitende SHG finanzielle Unterstützung zu bekommen, hingewiesen. Auch den Hinweis auf die fehlende Rechtssicherheit und Seriosität einer "nur" SHG für Menschen und Institutionen, die mit ihnen zusammenarbeiten wollten, hörte sie oft.

So kam die "verbindliche Rechtsform", also eine Vereinsgründung ins Gespräch. Obwohl lange gehofft wurde, ohne Verein auskommen zu können, war die Notwendigkeit - aber auch die Chancen - einer Vereinsgründung gegeben.

Am 25. September 2002 wurde die "Bundesselbsthilfevereinigung *Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)*" in das Vereinsregister des Amtsgerichts Oldenburg eingetragen.

1.1.7.2 Ziele und Aufgaben

Ein wichtiger Aspekt der Arbeit der SHG stellt der persönliche Austausch der Betroffenen und deren Angehörigen untereinander dar. Zu diesem Zweck werden regelmäßig regional und jährlich bundesweit Treffen organisiert. Weiterhin gibt es eine Adressenaustauschliste, in die Betroffene aufgenommen werden, die mit der Weitergabe ihrer Adressen einverstanden sind. Diese Adressenaustauschliste ermöglicht einen intensiven Kontakt zwischen den Betroffenen und deren Angehörigen, der so durch das jährliche Treffen nicht ausreichend gegeben ist.

Ein weiteres Ziel der SHG ist es, Informationen über MHE und Erfahrungen mit der Erkrankung zu verbreiten und Interessierten zugänglich zu machen.

- An erster Stelle stehen dabei die Informationen auf den **Internetseiten** www.exostosen.de. Hier findet man ein weitreichendes Spektrum, beginnend bei wissenschaftlichen Abhandlungen bis hin zur Bewältigung von Alltagsproblemen.
- Aktuelle Informationen werden durch einen per E-Mail versandten "**EXOSTOSEN-Rundbrief**" verbreitet.
- Ausführlicher können aktuelle Themen in der Zeitschrift „**EXOSTOSEN im BLICK.**“ behandelt werden.
- Einzelne Veröffentlichungen zur Exostosenkrankheit können sowohl als Papier-Kopie oder als elektronische Datei erwor-

ben oder auch als **Bibliographie auf CD-ROM** von der SHG ausgeliehen werden.

- Ein **Informationsfaltblatt** bietet die Möglichkeit einer ersten inhaltlichen Annäherung an die Krankheit und an die Selbsthilfe.
- Eine etwas ausführlichere Übersicht in gedruckter Form beinhaltet die **Informationsmappe <EXOSTOSEN-Selbsthilfe>**
- Eine weitere Möglichkeit zur Informationsgewinnung stellen die Seiten mit den ausgesuchten **Links** dar, die auf der Website der SHG unter dem Menüpunkt "Selbsthilfe" zu finden sind.

Auch die Einbeziehung des sozialen Umfeldes der Erkrankten wird im Rahmen der Tätigkeit der SHG forciert. „Das MHE und ich Handbuch“ ist ein Berater für Familie, Freunde, Lehrer und Klassenkameraden von MHE Betroffenen. Sowohl Hintergrund und Informationen über die Erkrankung als auch eine Reihe von Erfahrungsberichten Erkrankter und Angehöriger erlauben einen kurzen Einblick in das Leben mit MHE.

Dieses „MHE and Me Handbook“ wurde mit der Erlaubnis von „MHE and Me“, einer amerikanischen Selbsthilfegruppe für Kinder mit MHE und deren Familien, übersetzt und über die Seite der deutschen SHG im Internet zugänglich gemacht.

Professionell unterstützt wird die SHG durch Ärzte verschiedener Fachrichtungen wie z.B. Orthopädie, Chirurgie oder Pädiatrie. Außerdem bietet ein psychologischer Beirat seine professionelle Hilfe und Unterstützung an.

1.2 Lebensqualität

Die WHO definiert Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechlichkeit, sondern als einen Zustand vollkommenen sozialen, psychischen und physischen Wohlbefindens (WHO).

Der Begriff „Lebensqualität“ wurde als „pursuit of happiness“ schon in der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung von 1776 als wichtiger Bestandteil einer freiheitlich-demokratischen Verfassung verwendet (Spilker, 1996). In Deutschland wird der Begriff Willy Brandt zugeschrieben, der Lebensqualität als wesentliches Ziel für die Bürger eines Sozialstaates sah (Glatzer und Zapf, 1984) und diese dann 1972 als einen wichtigen Punkt in das SPD-Programm zum Wahlkampf aufnahm.

In der Medizin ist der Begriff „Lebensqualität“ eher spät eingeführt worden, etwa Mitte der siebziger Jahre (Spilker, 1996). In Abgrenzung zum sozialwissenschaftlich definierten Begriff „Lebensqualität“ etablierte sich hier sehr rasch der Terminus der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“.

Nicht mehr allein die Veränderung der klinischen Symptomatik (Morbidität) oder die Verlängerung der Lebensdauer (Mortalität), sondern die Art und Weise wie erkrankte Menschen ihren Gesundheitszustand erleben, gewinnt als Bewertungskriterium von Therapien an Bedeutung (Najman und Levine, 1981).

Nach Bullinger (Bullinger, Ravens-Sieberer und Siegrist, 2000) verlief die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in drei Phasen. Während die erste Phase Mitte der siebziger Jahre sich durch die philosophische Arbeit zur Definition des Begriffes auszeichnete, stand Mitte der achtziger Jahre die Entwicklung adäquater Messinstrumente zur konkreten Messung der Lebensqualität im Vordergrund. In den neunziger Jahren, der dritten Phase, kamen diese Messinstrumente zum ersten Mal in zahlreichen gesundheitsökonomischen Studien zum Tragen.

1.2.1 Konzepte und Definitionsansätze der Lebensqualität

Lebensqualität ist nicht direkt beobachtbar oder messbar. Daraus folgt, dass das Konstrukt der Lebensqualität zunächst operationalisiert werden muss (Herschbach und Henrich, 1991).

Für den Begriff „Lebensqualität“ existiert keine einheitliche Definition, es gilt allerdings der grundsätzliche Konsens, dass sich das Phänomen der Lebensqualität aus verschiedenen Dimensionen zusammensetzt. Bullinger beschreibt die gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt aus minimal vier Dimensionen (Bullinger und Pöppel, 1988)

- Körperliche Verfassung
- Psychisches Befinden
- Soziale Beziehungen
- Funktionale Kompetenz .

Bullinger definiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität als psychologisches Konstrukt, das die körperlichen, sozialen, mentalen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit eines Patienten aus seiner eigenen Sicht wiedergibt. Das bedeutet, dass nur der Befragte selbst Auskunft über sein Wohlbefinden und seine Funktionsfähigkeit geben kann. Die Beurteilung durch eine andere Person (Beobachter) stellt eine andere Perspektive dar und ist also nicht identisch mit der des Befragten (Bullinger, 1991).

Die inhaltliche Analyse einer Befragung von 1000 Personen unterschiedlicher kultureller Angehörigkeit, zeigte im Wesentlichen eine intersubjektive Übereinstimmung mit den bereits genannten Dimensionen zur Beschreibung der Lebensqualität. Den Probanden war es wichtig, sich körperlich wohl und psychisch stabil zu fühlen, eine soziale Integration zu erfahren und den Aufgaben des täglichen Lebens nachgehen zu können. Darüber hinaus wurde auch die Absicherung

auf wirtschaftlicher und spiritueller Ebene als wesentlich empfunden (Ludwig, 1991).

1.2.2 Ziel der Lebensqualitätsforschung

In der Lebensqualitätsforschung ergeben sich zunächst drei wesentliche Fragen, mit denen es sich auseinanderzusetzen gilt. Zum Einen die Frage nach der grundsätzlichen Möglichkeit, Lebensqualität zu definieren und auch operational greifbar zu machen (Killian, 1995), zum Anderen die Frage nach der Konstruktion und Qualität der Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität. Kritiker äußern hier den Verdacht, diese seien zu subjektiv, zu anfällig für Beurteilungsfehler und damit wertlos (Guyatt, Feeney und Patrick, 1993). Der dritte wichtige Aspekt ist die Frage nach dem allgemeinen Nutzen der Erfassung der Lebensqualität, also nach der gesundheitspolitischen Relevanz für das individuelle ärztliche Handeln (Lydick und Epstein, 1993).

Ein Ziel der Lebensqualitätsforschung ist die Beschreibung der Lebensqualität bestimmter Populationen innerhalb einer Bevölkerung. Aus diesen Ergebnissen lassen sich epidemiologische Informationen ableiten, die in der Gesundheitsforschung und Politik zur gesundheitspolitischen Planung herangezogen werden können (Ravensieberer, A. und Bullinger, 1999).

Neben verbesserten Lebensbedingungen haben medizinische Erfolge entscheidend zur Lebenserhaltung und Lebensverlängerung beigetragen. Dennoch ist der Anteil chronischer Erkrankungen in der Bevölkerung zunehmend. So zeigen Zahlen gesetzlicher Krankenkassen, dass 20% aller Versicherten an chronischen Erkrankungen wie bösartige Neubildungen, Bluthochdruck, Schlaganfall, koronare Herzerkrankung, Diabetes mellitus oder Asthma bronchiale leiden (Roth und Rüschemann, 2000). Daher werden neben Morbidität und Mortalität in der klinischen Forschung neue Kriterien zur Bewertung von Behandlungsmaßnahmen und dem Lebenshintergrund benötigt,

um damit eine präzisere Beschreibung der „Lebenswirklichkeit“ (WHO 2002) chronisch kranker Menschen zu gewinnen.

Nicht zuletzt ermöglicht eine Lebensqualität bezogene Entscheidung zwischen Therapiealternativen, die Kosten-Nutzen-Abwägung der Behandlung sowie eine Verbesserung der Patientenbetreuung.

1.2.3 Möglichkeiten der Erfassung von Lebensqualität bei Erwachsenen

Instrumente zur Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität sind in Abhängigkeit von der jeweiligen Zielstellung sehr vielfältig und in großer Anzahl entwickelt worden. Dabei unterscheidet man krankheitsübergreifende (generische) und krankheitsspezifische Verfahren zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität. Während die generischen Maße geeignet sind, die Lebensqualitäten von (gesundheitlich beeinträchtigten) Populationen in der Bevölkerung sowohl in der zeitlichen Veränderung als auch im Querschnittsvergleich zu beschreiben, dienen die krankheitsspezifischen Maße der Bewertung von Therapien bzw. Therapiealternativen bei bestimmten Krankheiten und Patientengruppen. Für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf Bevölkerungsebene sind international akzeptierte Konzepte und verbindliche instrumentelle Standards bislang noch nicht gegeben. Bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Rahmen wissenschaftlicher Studien sollte auf entwickelte und validierte Messinstrumente zurückgegriffen werden. Allgemeine, krankheitsübergreifende Instrumente ermöglichen den Vergleich zwischen erkrankten und gesunden Menschen, sowie zwischen Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen. Die wohl bekanntesten allgemeinen krankheitsübergreifenden Messinstrumente sind das Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al., 1991), das Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al., 1981) und der Short Form-36 (SF-36) (Ware, 1996).

1.2.4 Lebensqualitätsforschung bei Kindern

Nach der Etablierung im Erwachsenenbereich widmet sich Lebensqualitätsbezogene Forschung in jüngster Zeit auch zunehmend der Altersgruppe von Kindern und Jugendlichen. Zunächst wurden im Bereich der Lebensqualitätserfassung bei Kindern Überblicksarbeiten publiziert, die auf die Notwendigkeit der Erfassung der Lebensqualität innerhalb pädiatrischer Populationen hinweisen (Bullinger und Ravens-Sieberer, 1995), obwohl Kinder in den letzten Jahren zunehmend von chronischen Krankheiten, medizinischen Behandlungsmaßnahmen oder auch erkrankten Familienmitgliedern betroffen sind. Es stellen sich die Fragen, ob sich gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern aus den gleichen Dimensionen zusammensetzt wie bei Erwachsenen und ob Kinder überhaupt in der Lage sind, ihr eigenes Befinden zu erfassen und wiederzugeben. Bullinger et al. (1995) gehen davon aus, dass sich die Lebensqualität bei Kindern ebenfalls in den vier Dimensionen „Psychisches Befinden“, „körperliche Verfassung“, „soziale Beziehung“ und „Funktionale Kompetenz“ widerspiegelt.

Herjanic et al. (Herjanic et al., 1975) halten es durchaus für möglich, dass Kinder unter der Verwendung kindgerechter Methoden in der Lage sind, Auskunft über ihr Befinden geben können.

Nach Eiser (Eiser, 1997) verändern sich die Auffassungen der Lebensqualität in unterschiedlichen Altersstufen. So haben Erwachsene eine andere Auffassung dieser als Kinder und auch bei den Kindern variieren die Aspekte in Abhängigkeit ihres Alters. Während jüngere Kinder als zentralen Aspekt der Lebensqualität beispielsweise Spielzeug, glänzende Haare sowie viele Freunde angeben, wünschen sich ältere Kinder Unabhängigkeit. Begriffe wie Krankheit und Gesundheit in diesem Zusammenhang verändern sich im Laufe der Entwicklung (Hergenrather und Rabinowitz, 1991).

Die Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern unterscheiden sich nach Bullinger (Bullinger und

Ravens-Sieberer, 1995) in drei Ansätzen. Es liegen unterschiedliche Instrumente vor, die zum Einen krankheitsübergreifend möglichst alle relevanten Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abdecken, zum Anderen aber auch bei definierten Erkrankungen die krankheitsspezifische Lebensqualität erfassen. Ein Instrument kann eindimensional eine globale Einschätzung der Lebensqualität geben oder aber eine detaillierte Erfassung eines bestimmten Bereiches vornehmen. Des Weiteren kann die Beurteilung als Selbst- oder als Fremdbeurteilung erfolgen. Viele Autoren ziehen allerdings die Selbstauskunft der Fremdbeurteilung vor, da häufig im Vergleich Eltern (Verrips et al., 1999) wie auch Untersucher (Sprangers und Aaronson, 1992) die Lebensqualität eher niedriger einschätzen als die Patienten selbst. Die Messinstrumente müssen den psychometrischen Anforderungen wie Reliabilität (Zuverlässigkeit), Validität (Gültigkeit) und Sensitivität (Empfindlichkeit) entsprechen.

1.3 Auswirkung der Erkrankung auf Familienangehörige

Die Familie ist unter allen Einrichtungen, Organisationen oder Feldern, auch als „setting“ bezeichnet, ein System besonderer Art. Eltern und Kinder als Hauptakteure innerhalb dieses Systems sind auf eine sehr biologische, psychisch-emotionale und soziale Weise miteinander verbunden. Die Familie begleitet Menschen ein Leben lang und ist zusätzlich für die Vermittlung und das Aufrechterhalten lebens- und deshalb auch gesundheitsrelevanter Einstellungen und Verhaltensweisen verantwortlich (Hurrelmann und Schnabel, 1997). Chronische Krankheit ist immer eingebettet in vielfältige systemische Zusammenhänge.

Im Rahmen der Diskussion um die gesundheitsbezogene Lebensqualität, wird zunehmend nach Einbeziehung des Ausmaßes der psychosozialen Belastung auf die Familien mit chronisch erkrankten Mitgliedern gefordert. Mc Cubbin und Patterson haben in diesem Zusammenhang die Familien-Stress-Theorie entwickelt (Mc Cubbin und

Patterson, 1983). Diese beschreibt die Anpassung von Familien an Belastungen, denen eines ihrer Mitglieder ausgesetzt ist. Das Modell der Familien-Stress-Theorie besagt, dass ein Stressor auf ein Familiensystem einwirkt und in Abhängigkeit von den familiären Ressourcen und der Wahrnehmung des Ereignisses durch die Familie zu einer Krise führt.

Während die Diskussion im angloamerikanischen Raum fortwährt und dort bereits seit Jahren geeignete psychometrische Verfahren existieren, ist in Deutschland die Erfassung der selbst berichteten familiären Belastung, insbesondere durch Eltern chronisch kranker Kinder, aber auch die der Lebenspartner sowie der Betroffenen selbst nicht sehr verbreitet (Thyen, 1999).

Krankheit kann zu einem signifikanten Bestandteil familiärer Interaktionen werden und eine Fülle von Kommunikationen um diese auslösen, die oftmals von den Familienmitgliedern nicht mehr wahrgenommen werden. Ein chronisches Krankheitsgeschehen wird auf vielen sozialen Ebenen durch „Geschichten“ sprachlich „umspielt“. So werden in den sozialen Systemen die Bereiche dessen was möglich bzw. unmöglich ist festgelegt, wodurch die Betroffenen gestärkt oder geschwächt werden können. Diese Beschreibungen können sich festfahren, so dass schließlich die Krankheit und damit verbundenen Themen zu einem zentralen Inhalt der Kommunikation innerhalb der Familie werden können (Schlippe, 2003).

Peter Steinglass, ein amerikanischer Familienforscher, verwendet in diesem Zusammenhang den Begriff „organisierendes Prinzip“ der Interaktionen (Steinglass, 1998).

Selbstverständlich sind in diese Interaktionen auch die „Helfer“ in der Rolle der „Emotionsregulierer“ mit eingebunden. Noeker konnte dieses als wesentlichen mediiierenden Faktor bei einer Patientengruppe mit Krebs nachweisen (Noeker, 2002).

Die moderne Gesundheitspsychologie grenzt sich explizit von den Vorstellungen einer „pathogenen Familie“ ab und wendet sich damit

hin zu einem „multifaktoriellen, multidimensionalen Krankheitsbegriff“. Das soziale System -und damit die Familie – kommt in der Bewältigungsforschung mit dem Begriff der „Sozialen Unterstützung“ ins Spiel, welcher eine entscheidende Funktion im Prozess an die Anpassung körperlicher Erkrankungen zukommt.

1.4 Coping

Bräutigam & Christian (Bräutigam und Christian, 1986) definieren das Coping- oder Bewältigungsverhalten als individuelle adaptive Auseinandersetzung mit Belastungssituationen.

Das Bewältigungsverhalten oder Coping wird vom Individuum eingesetzt, um erwartete oder bereits bestehende Belastungssituationen durch das Wiedererlangen der Handlungsfähigkeit beziehungsweise durch intrapsychische Strukturierung auf der emotionalen wie auch auf kognitiver Ebene abzuwenden. Da das Coping eine Stressbelastung voraussetzt, spricht Lazarus auch vom „Stress and Coping Paradigm“ (Lazarus, 1966)

Nach Lazarus (Lazarus und Launier, 1981) stehen verschiedene folgende Copingstrategien zur Verfügung:

- Abschwächung oder Beseitigung von schädlichen externen Einflüssen
- Aufrechterhaltung des positiven Selbstbildes, Integration der krankheitsbedingten Veränderungen
- Beibehaltung der sozialen Kontakte
- Akzeptanz und Adaption an negative, durch Krankheit ausgelöste Folgen
- Regulation des emotionalen Gleichgewichts

In Anlehnung an das psychologische Stresskonzept von Lazarus haben Perrez & Reicherts (Perrez und Reicherts, 1992) einzelne Aspekte des Ansatzes auf der Grundlage eines „funktionalen Konzeptes“ weiterentwickelt. Danach ergibt sich die Funktionalität von Copingreaktionen aus Merkmalen der Situation und ihrer angemessenen

nen Einschätzung, wie zum Beispiel Kontrollierbarkeit oder Wandelbarkeit. Bewältigungshandlungen und Reaktionen werden in ihrer Copingtaxonomie nach Kriterien wie 1. Situations-/ Stressorbezogenheit, 2. Repräsentationsbezogenheit oder 3. Evaluations-/ Bewertungsbezogenheit eingeordnet (vgl. Tabelle 1).

Tab. 1: Taxonomie der Copingreaktionen und –handlungen (Perrez und Reicherts 1992)

| | |
|---|--|
| Situationsorientiertes Coping | - Aktive Einflussnahme - Flucht/Rückzug - Passivität |
| Repräsentationsorientiertes Coping | - Informationssuche - Informationsunterdrückung |
| Evaluationsorientiertes Coping | - Umbewerten/Sinngebung - Zieländerung |

Die repräsentationsbezogenen Reaktionen verändern durch Informationssuche oder –unterdrückung die kognitive Repräsentation des Stressors, während die evaluationsbezogenen durch Sinnstiftung, Umbewertung oder auch durch Zielveränderung die Einstellung zum Stressor verändern.

Hasenbring (Hasenbring, 1996) unterscheidet aktive und passive Strategien zur Krankheitsbewältigung. Durch aktive Strategien wie Problemanalyse, Sinngebung, konstruktive Aktivität und Informationssuche wird ein Versuch zur aktiven Bewältigung der Krankheit unternommen. Zu den passiven Bewältigungsstrategien zählen Schuldzuweisungen, Grübeln und eine passive Compliance.

Die Krankheitsverarbeitung wird von unterschiedlichen Faktoren wie Persönlichkeitsmerkmale, soziale Umwelt und Copingtendenzen beeinflusst. Welche Copingkompetenzen (Bewältigungskompetenzen)

Patienten bevorzugt einsetzen, hängt weniger von der Dauer der Erkrankung ab, sondern sind maßgeblich geknüpft an soziodemographische Parameter wie Bildung, Alter und Geschlecht. Die Unterschiedlichkeit des individuellen Bewältigungsverhaltens wird vor allem auch durch soziale Rahmenbedingungen wie Größe und Verfügbarkeit Sozialer Unterstützung geprägt (Leppin und Schwarzer, 1997). Eine weitere wichtige Komponente im Prozess der erfolgreichen Krankheitsbewältigung stellt die internale Kontrollüberzeugung dar. Das Eintreten bestimmter Ereignisse wird dabei in engem Zusammenhang mit dem eigenen Handeln gesehen. Lohaus (Lohaus, 1992) berichtet im Zusammenhang mit chronisch erkrankten Patienten von einer zunehmenden sozialen Externalität, die Betroffenen haben den Eindruck, wichtige Ereignisse seien abhängig vom Handeln anderer.

Durch die moderne Medizin ließ sich zwar die Morbidität deutlich reduzieren, jedoch nahm der Anteil chronisch Kranker stetig zu.

Auch in der Pädiatrie nimmt die Versorgung chronisch erkrankter Kinder einen zunehmenden Stellenwert ein. Um das Risiko einer Entwicklungsbeeinträchtigung so gering wie möglich zu halten, sollte neben einer rein medizinischen Betreuung zusätzlich auch eine psychologische Hilfestellung erfolgen. Rutter et al. (Rutter, Tizzard und Whitmore, 1970) konnten zeigen, dass Kinder mit einer chronischen Erkrankung eine zwei- bis dreifach erhöhte Prävalenz von psychischen Störungen haben. Bei der Bewältigung chronischer Krankheiten steht die Adaptation an die Situation im Vordergrund. Pless & Pinkerton (Pless und Pinkerton, 1975) beschäftigten sich mit der Krankheitsbewältigung von Kindern und entwickelten in diesem Zusammenhang das Modell der psychosozialen Adaptation. Als Determinanten der psychosozialen Adaptation nennen die Autoren „Krankheitsbedingungen“, „Lebensgeschichtliche Ereignisse und Belastungen“, „Persönlichkeit“, „Familie“ und „Soziale Umwelt“. Die letz-

ten drei dieser Größen stehen dabei in Wechselwirkung mit der psychosozialen Adaptation (siehe Abbildung 1).

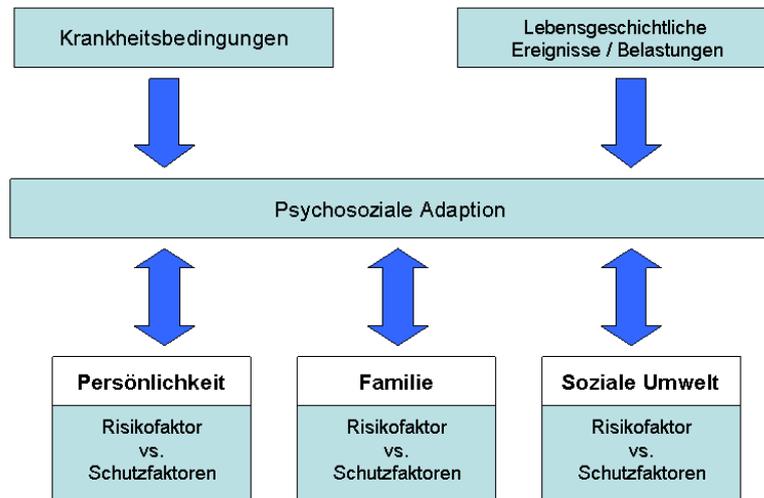


Abb. 1: Modell der psychosozialen Adaptation bei chronischer Krankheit (Pless und Pinkerton 1975)

Ein weiteres Modell zur psychosozialen Anpassung chronisch erkrankter Kinder entwickelten Petermann et al. (Petermann, Noeker und Bode, 1987). Belastungen setzen sich hier aus den Aspekten Alltagsbewältigung, Krankenhausaufenthalte, Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit, Identitätsentwicklung und Zukunftsperspektive, Selbstbild, Selbstwert und existentielle Konfrontation mit Krankheit und Tod zusammen. Diese psychosozialen Belastungen werden Bewertungsprozessen in Abhängigkeit von Entwicklungsstand, Krankheitsvorstellungen, Kontrollüberzeugungen und Selbstkonzept des Kindes unterzogen und lösen daraufhin Bewältigungsmaßnahmen aus (Petermann, Noeker und Bode, 1987).

Als chronische Erkrankung können auch Multiple Hereditäre Exostosen neben den körperlichen Belastungen psychosoziale Einschränkungen sowohl bei Kindern wie auch bei Erwachsenen auslösen und somit eine Minderung der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vermuten lassen.

1.5 Fragestellungen

1.5.1 Fragestellung I:

1) Wie stellt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der untersuchten Teilnehmer dar?

2) Zeigen sich Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den befragten Personengruppen „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“, „Betroffene Kinder“ und „Eltern“?

Zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird die Stichprobe anhand der Skalen des KINDL und des SF-36 beschrieben.

1.5.2 Fragestellung II:

1) Zeigt sich aufgrund der chronischen Erkrankung eine psychosoziale Belastung innerhalb der Familien?

2) Zeigen sich Unterschiede in der Auffassung der psychosozialen Belastung zwischen den befragten Erwachsenenkollektiven „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“ und „Eltern“?

Zur Ermittlung der familiären Belastung werden die Kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“ sowie „Eltern“ anhand der Skalen des Familien Belastungs-Fragebogen (FaBel) beschrieben.

1.5.3 Fragestellung III:

Gibt es spezifische Copingstile, die für die gesundheitsbezogene Lebensqualität betroffener Kinder besonders förderlich oder abträglich sind?

Hierzu wird zunächst das Vorkommen verschiedener Copingstrategien überprüft und mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach dem KINDL in Beziehung gesetzt.

2 Methodik

2.1 Pilotstudie

Für die Datenerhebung der gesamten Studie wurde ein zweistufiges Vorgehen gewählt. Zunächst erfolgte im September 2003 eine explorative Erhebung von Daten einiger weniger Studienteilnehmer. Schwerpunkte aus dieser Pilotstudie bilden die Grundlage für die darauf folgende Hauptuntersuchung.

2.1.1 Ansatz

Ziel dieser ersten vorangestellten Erhebung war es, das Interesse von Betroffenen und ihren Angehörigen an einer umfassenden Studie zur Erfassung der Lebens- und Versorgungsqualität zu ermitteln. Weiterhin galt es zu explorieren, welche Themenbereiche aus eigener Sicht besondere Aufmerksamkeit finden sollten, da hier Probleme und Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung im Alltag oder in der Versorgung auftreten können. Die Ergebnisse dieser Voruntersuchung sollten in die weiterführende, ausführlichere Interviewstudie einfließen.

2.1.2 Methodik

Mittels Kontaktbögen wurden über die Internetseite der SHG (<http://www.exostosen.de>) sowie über eine andere Studienkohorte (Leube 2003) potentielle Teilnehmer an der Vorstudie angesprochen, über den Studieninhalt informiert und im Einzelfall um die Teilnahme an einem kurzen Interview gebeten. Die Vorstudie erfolgte an 11 Teilnehmern (Angehörige und Betroffene) auf der Basis eines halbstandardisierten Interviewfragebogens (siehe hierzu Anlage E). Der Fragebogen unterteilte sich in einen allgemeinen, soziodemographischen Teil und einen speziellen Teil, der sich im Wesentlichen mit dem Alltagsleben und MHE beschäftigt. Alle Teilnehmer wurden telefonisch kontaktiert, die Fragen wurden vorgelesen und die Antworten protokolliert. Die Daten wurden anonymisiert in eine Datenbank ein-

geben und mittels SPSS Version 11.5 deskriptiv ausgewertet. Aufgrund der geringen Stichprobengröße wurde auf eine inferenzstatistische Absicherung verzichtet.

2.1.3 Ergebnisse der Pilotstudie

Die Erhebung fand im September 2003 statt. Es nahmen 11 Personen im Alter zwischen 15 und 52 Jahren teil, davon sind sechs Personen an MHE erkrankt und fünf angehörig. Zwei der Teilnehmer, 15 und 19 Jahre alt, wurden aufgrund ihres Alters bzw. ihres Verhaltens der Gruppe „Kinder“ zugeordnet. Beide sind an MHE erkrankt. Die Gruppe „Erwachsene“ besteht aus 2 (22,2%) Männern und 7 (77,8%) Frauen. Davon waren 88,9% verheiratet und 11,1% geschieden bzw. getrennt lebend. Ein Teilnehmer hat als höchsten Schulabschluss einen Realschulabschluss, 5 haben Abitur, 2 haben einen Haupt-/Volksschulabschluss und eine/r ist ohne Schulabschluss. Über einen Hochschulabschluss verfügen 55,6%. 33,3% der Probanden haben eine berufliche Ausbildung bzw. eine Lehre gemacht, einer verfügt über keine Berufsausbildung. Etwa ein Drittel der Teilnehmer sind mindestens halbtags erwerbstätig, davon ca. die Hälfte als Angestellte.

Die folgende Ergebnisdarstellung richtet sich nach der Abfolge des Fragebogens (vgl. Anlage E) und zwar ab dem 2. Teil des strukturierten Interviewfragebogens. Die Eingangsfrage kann dort nachvollzogen werden.

Auf die offene Frage 13 am Anfang des 2. Teils des Fragebogens, über welche Themen ein besonderes Interesse bestehe und diese deshalb auch besonderes Augenmerk in der Hauptuntersuchung finden sollten, nannten genau 50% der Betroffenen das Thema „Genetik“, genau 50% äußerten den Wunsch nach mehr Informationen über MHE. Die Angaben der Angehörigen sind fast identisch. Der Wunsch nach mehr Kontaktmöglichkeiten wurde von 40% der Ange-

hörigen genannt, der Aspekt der psychosozialen Belastung von 20%. Diese Themen spielten für die hier befragten Betroffenen keine Rolle. Zum Themenbereich „Diagnosestellung MHE“ gaben 90,9% der betroffenen Teilnehmer an, dass sich die ersten Symptome ihrer Erkrankung in der Ausbildung von Exostosen äußerten, 18,2% hatten dabei auch Schmerzen und 45,5% litten unter Funktionseinschränkungen.

Den Zeitraum zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnosestellung MHE empfanden 27,3% als viel zu lang, nur 9,1% als angemessen und 36,4% empfanden ihn als recht kurz. 60% fühlten sich während dieser Zeit allein gelassen und 20% gut betreut.

Auf die Frage (Nr. 20), wie zentral in Prozentangaben MHE im Leben erlebt wird, gaben die Angehörigen im Mittel 35,4 % (SD = 38,5, Range 5 bis 100) an. Die Betroffenen berichten etwas höhere Werte, im Mittel 40,1 % (SD = 40,9, Range 0 bis 100), wobei die Verteilung der Prozentangaben praktisch identisch ist. Es zeigt sich damit, dass die empfundene zentrale Rolle von MHE im Alltag individuell determiniert ist.

Mittels der Fragen Nr. 21ff wurde über 26 Einzelfragen die Einschätzung des aktuellen Wissenstandes über die Krankheit, der mögliche Wunsch nach bestimmten Informationen, gegenwärtige Probleme als Folge der Erkrankung, Krankheitsbewältigung (Coping) und der Umfang sozialer Unterstützung erfasst, die vierstufig („trifft voll und ganz zu“ = 4 bis „trifft überhaupt nicht zu“ = 1) skaliert waren. Für die Tabellendarstellung wurden die Kategorien „trifft voll und ganz zu“ sowie „trifft ein wenig zu“ zu Klasse „trifft zu“ zusammen genommen und analog die Kategorien „trifft eher nicht zu“ und „trifft überhaupt nicht zu“ zu der Klasse „trifft nicht zu“. Zudem finden sich Mittelwerte und Standardabweichungen der Skala. Die Ergebnisse wurden nach den Angaben der Angehörigen und Betroffenen aufgeteilt und sind Tabelle 2 zu entnehmen. Die jeweilige Fragennummer findet sich in Spalte 1.

Tab. 2: Angaben zum Wissenstand und Informationswunsch in %

| Nr | Kurzbezeichnung | Angehörige (n=5) | | | Betroffene (n=6) | | |
|------|---------------------------------|--------------------|----------------|----------------------|-------------------|----------------|----------------------|
| | | M / SD | trifft zu in % | trifft nicht zu in % | M / SD | trifft zu in % | trifft nicht zu in % |
| | Alter, M / SD / Range | 40,4 / 7,9 / 30-51 | | | 33,2 / 15 / 15-52 | | |
| | Geschlecht, weiblich | 4 (80%) | | | 4 (66,7%) | | |
| 21 | ausreichendes Wissen | 2,6 / 0,9 | 60 | 40 | 2,3 / 1,4 | 66,7 | 33,3 |
| 22 a | Wissen über Ärzte | 1,8 / 1,5 | 60 | 20 | 1,6 / 0,9 | 66,7 | 16,7 |
| 22 b | Wissen über Internet | 1,8 / 1,5 | 60 | 20 | 2,2 / 1,3 | 50 | 33,3 |
| 22 c | Wissen über Bücher | 3,3 / 0,9 | 20 | 60 | 3,2 / 1,3 | 16,7 | 66,7 |
| 23 a | Interesse MHE | 1,4 / 0,9 | 80 | 20 | 1,2 / 0,4 | 100 | 0 |
| 23 b | Interesse Prognose | 1,4 / 0,9 | 80 | 20 | 1,0 / 0,0 | 100 | 0 |
| 23 c | Interesse OP-Verfahren | 1,6 / 0,9 | 80 | 20 | 1,2 / 0,4 | 100 | 0 |
| 23 d | Interesse Genetik | 1,4 / 0,9 | 80 | 20 | 1,3 / 0,8 | 83,3 | 16,7 |
| 24 a | Interesse psychosoziale Themen | 1,6 / 0,9 | 80 | 20 | 1,3 / 0,5 | 100 | 0 |
| 24 b | Interesse Anpassungsstörungen | 1,4 / 0,5 | 100 | 0 | 2,2 / 1,3 | 50 | 33,3 |
| 24 c | Interesse Hänseleien | 1,4 / 0,5 | 100 | 0 | 1,5 / 0,8 | 83,3 | 16,7 |
| 24 d | Reaktion Familie/Freunde/Klasse | 1,0 / 0,0 | 100 | 0 | 1,0 / 0,0 | 100 | 0 |
| 25 a | Schlafstörungen | 3,0 / 1,4 | 40 | 60 | 3,4 / 1,3 | 16,7 | 66,7 |
| 25 b | Müdigkeit | 3,0 / 1,4 | 40 | 60 | 3,4 / 1,3 | 16,7 | 66,7 |

| Nr | Kurzbezeichnung | Angehörige (n=5) | | | Betroffene (n=6) | | |
|---------|-----------------------------------|-----------------------|-----|-----|------------------|------|------|
| | | | | | | | |
| 25 c | Schmerzen | <i>nur Betroffene</i> | | | 2,5 / 1,4 | 50 | 50 |
| 25 d | Bewegungs- einschränkungen | <i>nur Betroffene</i> | | | 2,5 / 1,4 | 50 | 50 |
| 26 a | Ängste | 2,2 / 1,3 | 60 | 40 | 3,0 / 1,2 | 16,7 | 66,7 |
| 26 b | Stigmatisierungserleben | 3,2 / 1,3 | 20 | 80 | 3,3 / 1,2 | 16,7 | 83,3 |
| 26 c | Anpassungsstörungen | 3,6 / 0,5 | 0 | 100 | 2,8 / 1,5 | 33,3 | 66,7 |
| 26 d | Abwesenheit von Schu- le/Sport | <i>nur Betroffene</i> | | | 2,8 / 1,3 | 16,7 | 50 |
| 26 e | Substanzabusus | 4,0 / 0,0 | 0 | 100 | 3,8 / 0,4 | 0 | 83,3 |
| 27 | Veränderung durch MHE | 2,2 / 1,3 | 60 | 40 | 3,5 / 1,2 | 16,7 | 83,3 |
| 28 | Entwicklung von Strategien | 2,8 / 1,3 | 40 | 60 | 2,0 / 1,5 | 66,7 | 33,3 |
| 29 | Unterstützung durch Fami- lie | 1,0 / 0,0 | 100 | 0 | 1,5 / 1,2 | 83,3 | 16,7 |
| 30 | Unterstützung durch Freunde | 1,0 / 0,0 | 100 | 0 | 1,5 / 0,5 | 100 | 0 |
| 31 | Negative Reaktionen | 3,5 / 0,6 | 0 | 80 | 2,7 / 1,2 | 50 | 50 |

2.1.4 Konsequenzen für die Hauptstudie

Die Erhebung zeigt insgesamt eine positive Einstellung der Teilnehmer gegenüber der Thematik und dem methodischen Vorgehen des Telefoninterviews. Dies ist erfreulich, zumal die Teilnahme an derartigen Studien, im Gegensatz z.B. zur amerikanischen Selbsthilfegruppe, für viele der Befragten Neuland ist. Nach Informationen der MHE-Coalition (2003) besteht in den Vereinigten Staaten bereits eine sehr enge Zusammenarbeit zwischen wissenschaftlicher Seite und Selbsthilfegruppe. Aktuelle Studien werden innerhalb der MHE-Coalition bekannt gemacht und direkt unterstützt. Diese Zusammenarbeit erweist sich als sehr erfolgreich, da Ergebnisse schnell publi-

ziert werden können und sich so die Informationen über MHE mehreren (<http://www.mhecoalition.com>).

Die in dieser Vorstudie überwiegende Teilnahme weiblicher Angehöriger (80%) lässt die Vermutung zu, dass diese der allgemeinen Versorgungssituation innerhalb der Haushalte entspricht. Für die Hauptstudie wäre dennoch auf ein ausgewogeneres Verhältnis von angehörigern Männern zu Frauen zu achten.

Nach den dargestellten Angaben der Teilnehmer verfügen diese über ein „mittleres“ Wissen über die Erkrankung MHE. Die Frage, ob die Probanden über ein ausreichendes Wissen verfügen, beantwortete niemand mit „trifft voll und ganz zu“. Festzustellen ist hier, dass dieses Wissen vorwiegend über Ärzte und das Internet und nur zu einem sehr geringen Teil aus Büchern bezogen wird. Hier stellt sich die Frage, inwieweit z.B. die Selbsthilfegruppe die Verbreitung vorhandener Literatur selbst in die Hand nehmen muss, beispielsweise durch das Verteilen bestimmter Broschüren wie dem MHE - Handbuch in Arztpraxen, Schulen, etc. .

Ein hohes Interesse an der Erkrankung selbst, der Prognose, den verschiedenen OP-Verfahren sowie an der Genetik, wird sowohl bei den betroffenen Probanden, als auch bei den Angehörigen deutlich. Auch kann ein etwa gleichgroßes Interesse gegenüber dem Bereich „psychosoziale Themen“ verzeichnet werden. Insofern kann dieser Bedarf durch die Hauptuntersuchung intensiver aufgegriffen und untersucht werden.

Ein ganz zentrales Thema scheint die Wahrnehmung der Umwelt (Familie, Freunde, Klasse) sowohl für die Betroffenen, als auch für die Angehörigen zu sein. Auch dieser Schwerpunkt soll in der Hauptstudie vertieft werden vor dem Hintergrund, ob eine unterschiedliche Wahrnehmung des Alltags mit MHE bei Betroffenen und Angehörigen besteht. Diese Vermutung wird durch die Frage „hat sich Ihr Leben durch MHE verändert“ gestützt. Die Angehörigen geben hier eine höhere Veränderung ihres Lebens an als die Erkrankten selbst.

Die Fragen zu möglichen gegenwärtigen somatischen wie auch psychischen Problemen als Folge der MHE-Erkrankung wurden überwiegend mit der Antwort „trifft eher nicht zu“ beantwortet. Bei den Angehörigen sticht das Thema „Ängste“ mit einem Mittel von 2,2 etwas heraus. Eine genauere Inspektion der Verteilung zeigt hier, dass zwei Angehörige „trifft voll und ganz zu“ angaben. Insofern muss bei der Darstellung der Mittelwerte stets bedacht werden, dass im Einzelfall, also für die individuelle Person, sehr wohl entsprechende Probleme bestehen können. Das gleiche gilt für das Thema „Anpassungsstörungen“ für die Betroffenen, dies liegt im Mittel bei 2,8, jedoch wählten zwei Personen auch die höchste Kategorie.

2.2 Hauptstudie

2.2.1 Design

Die für diese Studie erhobenen Daten entstammen einer explorativ-deskriptiven Querschnittstudie. Die Daten wurden im Zeitraum von Mai 2004 bis September 2004 erfasst. Zu Untersuchungszwecken wurden die Probanden in vier Kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“, „Betroffene Kinder“ und „Eltern betroffener Kinder“ aufgeteilt. Für jede dieser Kategorien wurde ein auf die Teilnehmer speziell zugeschnittener Fragebogen konzipiert. Die Erhebung der Daten erfolgte telefonisch bzw. auf Wunsch einzelner Studienteilnehmer postalisch.

Das Studiendesign wurde im Jahr 2004 der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg vorgelegt und von dieser genehmigt.

2.2.2 Stichprobe

In der Durchführung der Studie galt es zunächst, möglichst viele MHE-Betroffene und ihre Angehörigen auf diese Untersuchung aufmerksam zu machen. Das Nutzen von verschiedenen Verteilern, die enge Zusammenarbeit mit diversen Experten, wie verschiedenen

Ärzten der Universitätskliniken Hamburg und Düsseldorf und die Zusammenarbeit mit der Bundesselbsthilfegruppe „Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)“, ermöglichte die Kontaktaufnahme via eines informativen Anschreibens und eines Kontaktbogens, mit dem sich Interessierte bei den Untersuchern melden konnten. Außerdem wurde die Untersuchung, sowohl auf dem Symposium „Multiple Kartilaginäre Exostosen“ in der Universität Hamburg im Mai 2003 sowie bei dem jährlichen Bundestreffen der SHG 2003 vorgestellt. Auf diesem Weg wurde persönlich Kontakt zu potentiellen Studienteilnehmern aufgenommen. Zusätzlich fanden sich Informationen und ein Hinweis auf die Studie auf den Internetseiten der Selbsthilfegruppe (<http://www.exostosen.de>). Hier hatten Betroffene und Angehörige die Möglichkeit, Kontakt mittels des von den Untersuchern hinterlegten Kontaktbogens aufzunehmen.

Die Teilnehmer der Studie wurden im Voraus durch die Untersucher in schriftlicher Form über den genauen Ablauf, die Freiwilligkeit der Teilnahme sowie über die anonyme Behandlung und Codierung ihrer persönlichen Daten, aufgeklärt. Diese Aufklärung und eine unterschriebene schriftliche Einverständniserklärung stellen eine Voraussetzung für die Teilnahme an der Studie dar (siehe Anhang B/F). Alle Teilnehmer hatten zu jeder Zeit die Möglichkeit, ohne Angabe von Gründen die weitere Teilnahme an der Studie abzulehnen.

Von der Grundgesamtheit der von den Untersuchern kontaktierten Personen (ca.135) in dem Zeitraum Mai 2004 bis September 2004 füllten 80 Teilnehmer (59,3%) die Fragebögen aus. Alle Teilnehmer verfügen über ausreichend deutsche Sprachkenntnisse.

2.2.3 Messinstrumente

Zu Untersuchungszwecken erfolgte eine Einteilung der Studienteilnehmer in verschiedene Kategorien wie „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“, „Betroffene Kinder“ und „Eltern“. Es galt für jede dieser Personengruppen einen speziell auf diese zugeschnittenen

Fragebogen zu konzipieren. Der erste Teil des Fragebogens umfasst die Erhebung soziodemographischer Daten. Um eine standardisierte und projektübergreifende Vergleichbarkeit der Stichprobenmerkmale sicherzustellen orientieren sich die Fragen eng an Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Routinedaten“ im Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften des Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Deutschen Rentenversicherung. Der soziodemographische Datensatz („Patientenstammblatt“) umfasst alle empfohlenen Fragenbereiche. Dies gilt für jede in dieser Studie vorkommende soziodemographische Datenerhebung. Lediglich die Datenerhebung der befragten Kinder unterscheidet sich wesentlich, da sich hier aufgrund des Alters viele Fragen erübrigen oder für die Erhebung irrelevant sind. Im zweiten Teil des Fragebogens wurden verschiedene bereits bestehende Instrumente zusammengestellt. Eine Vorstellung dieser Messinstrumente erfolgt im Folgenden Abschnitt. In den Fragebögen wurden Antwortskalen mit fünf bis sechs Auswahlmöglichkeiten verwendet, außerdem gab es offene Fragen, die individuell beantwortet werden sollten. Eine Übersicht darüber, welche Instrumente bei den einzelnen Fragebögen eingesetzt wurden, zeigt Tabelle 3.

KINDL

Der krankheitsübergreifende KINDL-Fragebogen ist ein originär deutschsprachiges Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Der KINDL-Fragebogen wurde 1994 von Bullinger et al. entwickelt und 1998 von Bullinger und Ravens-Sieberer revidiert. Er findet seine Anwendung in epidemiologischen Studien zur Situation von Kindern und Jugendlichen in der BRD, in klinischen Studien zur Erfassung der Auswirkung der Behandlungsmaßnahmen auf die Lebensqualität von akut und chronisch erkrankten Kindern, sowie in der Beurteilung der Effektivität von Rehabilitationsprogrammen.

Der revidierte KINDL-Fragebogen erfasst mit 24 Items die Dimensionen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und funktionale Aspekte.

Es gibt drei Modifikationen für unterschiedliche Altersgruppen, den Kiddy-KINDL für Kinder zwischen 4 und 7 Jahren, den Kid-KINDL für 8 bis 12-jährige und für Jugendliche zwischen 13 und 16 Jahren den Kiddo-KINDL.

Er liegt vor in zwei verschiedenen Versionen, eine Selbstbeurteilungsform für die Kinder, sowie in einer Fremdbeurteilungsform für die Eltern.

Der KINDL besitzt bei Kindern und Jugendlichen eine hohe Akzeptanz (Ravens-Sieberer, Cieza und Bullinger, 2000).

Short Form Questionnaire-36

Der SF-36 ist das inzwischen wohl am häufigsten eingesetzte Instrument zur Messung der subjektiven Lebensqualität. Die deutsche Version wurde im Rahmen des IQOLA-Projekts (International Quality of Life Assessment) entwickelt und getestet (Ellert und Bellach, 1999).

Hinsichtlich seiner psychometrischen Qualität und Ökonomie wird der SF-36 als das international führende Instrument angesehen. Der SF-36-Health Survey erfasst acht Dimensionen der subjektiven Lebensqualität (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheit, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden), sowie der Bewertung der Gesundheitstendenz mit insgesamt 36 Items (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Familienbelastungsbogen (FaBel)

Im deutschen Sprachraum fehlte lange Zeit ein Instrument zur Erfassung der familiären Belastung durch die Erkrankung von Kindern und Jugendlichen. Der im angloamerikanischen Bereich entwickelte Im-

parent on Family Scale wurde ins Deutsche übersetzt und eine psychometrische Prüfung angeschlossen. Der deutsche Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) enthält originär 33 Likert-skalierte Items zur Erfassung der täglichen sozialen Belastung der Eltern, der persönlichen Belastung, der Belastung der Geschwisterkinder, der finanziellen Belastung, der Bewältigungsprobleme mit der Belastung sowie eines Summenwertes (total score) der Belastungen insgesamt. In einer Querschnittsbefragung bei 273 Familien mit chronisch erkrankten Kindern wurden der Fragebogen auf die Gütekriterien Reliabilität und Validität geprüft.

Eine gute Akzeptanz, eine akzeptable Konstruktvalidität des Verfahrens, eine gute interne Konsistenz sowie der Hinweis auf diskriminante Validität konnten gezeigt werden. Eine psychometrische Struktur des Instrumentes konnte an einem anderen Kollektiv von Kindern mit chronischen Erkrankungen bestätigt werden. Alle Ergebnisse weisen auf die Eignung des FaBel-Fragebogens zur Erfassung der familiären Belastung bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen hin (Ravens-Sieberer et al., 2001).

Tabelle 3 zeigt die Vorgabe der standardisierten Instrumente in Bezug auf die einzelnen Kategorien.

Tab. 3: Vorgabe der standardisierten Instrumente in Bezug auf einzelne Kategorien

| | Betroffene Erwachsene | Lebenspartner | Kinder | Eltern betroffener Kinder |
|--|--|--|---------------|----------------------------------|
| KINDL Elternversion (8-16) | | | | X |
| Kid-KINDL (8-12) | | | X | |
| Short Form Questionnaire-36 (SF-36) | X | X | | X |
| Familienbelastungsbogen (FaBel) | X (Skalen soziale und finanzielle Belastung) | X (Skalen soziale und finanzielle Belastung) | | X |

Um die Befindlichkeit der untersuchten Gruppen genauer beschreiben zu können, wurden aus weiteren Instrumenten einzelne, inhaltlich relevante, Items entnommen. Es erfolgte hier keine Skalenbildung.

Kidcope

Der Kidcope von Spirito et. al. (Spirito et al., 1995) ist ein Fragebogen zur Einschätzung von zehn Copingstrategien zur Bewältigung erkrankungsbedingter Probleme: Ablenkung, sozialer Rückzug, Wunschdenken, Selbstkritik, Schuldzuweisung, Problemlösung, Soziale Unterstützung, Resignation, emotionale Anpassung an die Umwelt und Selbstaufbau. Die hier verwandte Version enthält zehn Items. Für jede der zehn Copingstrategien wird ein Item angewendet. Die Studienteilnehmer sollen in einer vierstufigen Skala von „nie“ bis „immer“ die Häufigkeiten der eingesetzten Copingstrategien angeben.

Health Child Questionnaire (CHQ)

Der CHQ ist ein durch Landgraf et al. (Landgraf et al., 1993) aus dem amerikanischen Medical Outcome Study (MOS) entwickeltes krankheitsübergreifendes Verfahren. Der CHQ liegt als Fremdbeurteilungsverfahren mit 50, in der Kurzform mit 28 Items sowie auch in der Form des Selbstbeurteilungsverfahrens mit 87 Items vor. Der CHQ erlaubt eine allgemeine Gesundheitseinschätzung auf einer Skala zwischen „ausgezeichnet“ und „schlecht“ und nimmt Bezug auf körperliche sowie alltägliche Tätigkeiten des Kindes, wie Schularbeiten, Schmerzen und Beschwerden, Zurechtkommen mit Anderen, allgemeines Wohlbefinden, Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen und Einschätzung des Gesundheitszustandes. Der ChQ wurde in einem Vorwärts-/Rückwärtsprozedere aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und durch Bullinger et al. (2000) in einer umweltpsychologischen Studie psychometrisch geprüft. Diese konnte zeigen, dass auch die deutsche Version befriedigende bis gute Eigenschaften besitzt und so in einer Bandbreite klinischer und epidemiologischer Studien eingesetzt werden kann (Ravens-Sieberer, Cieza und Bullinger, 2000).

In dem in dieser Studie eingesetzten Fragebogen wurde ein Item der Subskala „global health“ verwendet.

Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) von Fahrenberg et al. (Fahrenberg et al., 2000) ist ein diagnoseübergreifendes Instrument, das von den Patienten selbst beantwortet wird. Das in dieser Studie eingesetzte Instrument ist die modifizierte Version nach Herschbach und Henrich. Fahrenberg et al. definieren die Lebenszufriedenheit als individuelle Bewertung der vergangenen und gegenwärtigen Lebensbedingungen sowie der Lebensperspektive, die als Bilanzierung individuell wichtiger Lebensbereiche und wesentlicher Lebensereignisse aufgefasst werden kann, wie zum Beispiel eine

chronische Erkrankung mit all ihren Folgen. Der Fragebogen umfasst acht unterschiedliche Lebensbereiche mit jeweils sieben Items, die auf einer Siebenpunkte-Skala von 1= „sehr zufrieden“ bis 7= „sehr unzufrieden“ zu beantworten sind. Zu den zu erfassenden Lebensbereichen zählen Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Situation, Freizeit und Hobby, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den Kindern, eigene Person und Sexualität.

Die Bearbeitungszeit des FLZ beträgt etwa zehn Minuten. Die Zielgruppe sind Erwachsene klinischer sowie nicht-klinischer Gruppen, die Skalen sind ebenfalls geeignet, Veränderungen der individuellen Lebenszufriedenheit während Rehabilitationsprogrammen zu beschreiben (Westhoff, 1993).

Der hier eingesetzte Fragebogen (K) enthält elf, aufgrund der MHE-Erkrankung modifizierte Items des FLZ.

Fragebogen zur Erhebung der Kontrollüberzeugung zu Krankheit und Gesundheit (KKG)

Der KKG von Lohaus und Schmitt (Lohaus, 1992) soll bereichsspezifisch die generalisierte Erwartungshaltung gegenüber Krankheit und Gesundheit mit den Dimensionen Internalität und personenbezogene, fatalistische Externalität erfassen. Eine interne Kontrollüberzeugung liegt vor, wenn eine Person Ereignisse als Folge seines eigenen Handelns sieht. Bezogen auf seine Gesundheit bedeutet dies, dass die Person ein Gefühl der Kontrolle und Einflussmöglichkeit empfindet, das ihr durch eigens Handeln Krankheiten zu vermeiden hilft oder im bereits vorhandenen Krankheitsfall eine baldige Genesung durch gesundheitsförderndes Verhalten ermöglicht.

Es sollen 21 Stellungnahmen durch die befragten Personen zu Krankheit und Gesundheit beurteilt und mit einer Sechspunkte-Skala von 1= „trifft zu“ bis 6= „trifft gar nicht zu“ bewertet werden. Zusätzlich soll der Befragte angeben, an welche Beschwerden er zum Zeitpunkt der Befragung gedacht hat.

Es existieren verschiedene Versionen des Fragebogens für Erwachsene und Kinder. Der Anwendungsschwerpunkt des KKG ist die Patientencompliance und Prophylaxe. Die Bearbeitungszeit liegt für alle Versionen etwa bei 10-15 Minuten.

Eine geringere Reliabilität und Validität im Vergleich zu anderen Instrumenten wird von verschiedenen Autoren kritisiert (Westhoff, 1993).

In dem hier eingesetzten Fragebogen (K) wurden sieben Items zur Internalität verwendet.

Fragebogen zur Erhebung von Stresserleben und Stressbewältigung im Kindesalter (SSK)

Der SSK wurde von Lohaus et al. (1986) zur Klassifikation von Stressbereichen, Stressbewältigungsstrategien und Stressreaktionen (physische sowie psychische) bei Kindern der dritten bis sechsten Klasse entwickelt. Zu den erfassten Stressbereichen gehören Schule, Freunde, Eltern und Geschwister.

Der SSK setzt sich aus 64 Items zusammen, die auf drei Fragebogenanteilen verteilt sind. Im ersten Anteil wird mit acht Items das Ausmaß des aktuellen Stresserlebens in Bezug auf die Interaktion mit Lehrern, Mitschülern, Freunden und Eltern mit Hilfe einer vierstufigen Skala 1= „gar kein Stress“ bis 4= „sehr viel Stress“ erfasst. Dieser Anteil wurde in dem eingesetzten Fragebogen (K) verwendet (Zentrum, 2002).

2.2.4 Durchführung

Die Erhebung der Daten erfolgte in der Zeit von Mai 2004 bis September 2004 nach individueller Terminabstimmung telefonisch in Interviewform, auf Wunsch einzelner Studienteilnehmer zum Teil auch postalisch. Kinder, die Schwierigkeiten zeigten, sich längere Zeit am Telefon zu konzentrieren, bzw. nicht lese- und schreibfähig waren, wurden mit dem gleichen Fragebogen durch die Eltern befragt. Die

Fragebögen wurden in der Abteilung für Medizinische Psychologie im Universitätskrankenhaus Eppendorf in Hamburg ausgewertet.

2.2.5 Auswertung

Die statistische Auswertung aller Daten aus den Interviews der Vorstudie und der Hauptstudie erfolgt mittels des Programmpakets SPSS (Statistical Package for the Social Science), Version 11,5.

Die Skalen der standardisierten Fragebögen SF-36, KINDL und FaBel wurden nach Vorgabe des Manuals bzw. der Referenzartikel berechnet. Beim SF-36 wurden aus den 36 Items acht Subskalen sowie zwei Summenskalen der psychischen und physischen Gesundheit mittels der manualisierten SPSS- Auswertungsroutine berechnet (Bullinger und Kirchberger, 1998). Für den KINDL wurden bei der Kinderversion 24 Items zu sechs Skalen verrechnet. Hierzu kam ebenfalls eine SPSS-basierte, standardisierte Auswertungsroutine zu Einsatz. Zudem wurde ein Gesamtwert (Total-Skala) berechnet. Bei der Elternversion wurde zusätzlich eine krankheitsspezifische Skala hinzugefügt (Ravens-Sieberer, Bettge und Erhart, 2003). Die 33 Items des FaBel-Fragebogens wurden in fünf Skalen sowie in einer Gesamtskala verrechnet. Hierzu wurde eine SPSS-Auswertungssyntax nach Vorgabe von Ravens-Sieberer et al. (2001) neu erstellt. Alle weiteren Fragen, die aus anderen Fragebögen stammen (z.B. Coping, Stresserleben etc.), wurden auf Itemebene ausgewertet. Die Auswertung erfolgte vorwiegend deskriptiv nach Häufigkeiten, Mittelwerten und Standardabweichungen. Des Weiteren erfolgten inferenzstatistische Prüfungen der hier untersuchten Personengruppen und der Norm auf Mittelwertsunterschiede, mittels t-Test oder Mann-Whitney U-Test.

Zudem wird bei dem Vergleich der Daten mit Referenzwerten aus der deutschen Normbevölkerung die standardisierte Effektstärke (SES) ermittelt ($[M_k - M_n] / SD_n$). P-Werte unter ,05 werden als signifikant betrachtet.

Korrelationen wurden mittels des Pearson- bzw. Spearman-Korrelationskoeffizienten bestimmt.

3 Ergebnisse der Hauptstudie

Um eine bessere Übersicht zu gewährleisten, erfolgt die Ergebnisdarstellung in den oben genannten Kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“, „Betroffene Kinder“, „Eltern“.

3.1 Beschreibung der Gesamtstichprobe

Es nahmen 80 Personen im Alter zwischen 5 und 65 Jahren an der Erhebung teil.

20 (25%) befinden sich in der Kategorie „Betroffene“, 10 (12,5%) der Probanden befinden sich in der Kategorie „Lebenspartner“, 26 (32,5%) in der Kategorie „Kinder“ und 24 (30%) sind der Kategorie „Eltern“ zugeordnet (vgl. Tab. 4).

Tab. 4: Beschreibung der Gesamtstichprobe (N=80)

| | Betroffene | Lebenspartner | Kinder | Eltern |
|--------------|-------------------|----------------------|---------------|---------------|
| n | 20 | 10 | 26 | 24 |
| Alter | | | | |
| M | 39 | 41 | 11 | 42 |
| Min / Max | 20 / 65 | 33 / 64 | 5 / 17 | 31 / 55 |
| SD | 12,8 | 9,3 | 3,2 | 5,9 |
| Sex w | 45% | 60% | 39% | 83% |

3.2 Ergebnisse der Kategorie „Betroffene Erwachsene“

3.2.1 Stichprobe

20 (25%) der Studienteilnehmer (N=80) im Alter von 20 bis 65 Jahren werden der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ zugeordnet. 45% sind weiblich.

3.2.2 Soziodemographie

In der folgenden Tabelle 5 erfolgt die Darstellung soziodemographischer Merkmale für die Kategorie „Betroffene Erwachsene“.

Tab. 5: Soziodemographische Merkmale der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ (n=20)

| Soziodemographische Merkmale | n=20 | Häufigkeit | Gültige Prozente |
|--------------------------------------|----------------|------------|------------------|
| Alter | 20-35 J. | 7 | 35,0 |
| | 36-50 J. | 10 | 50,0 |
| | 51-65 J. | 3 | 15,0 |
| Geschlecht | Weiblich | 9 | 45,0 |
| | Männlich | 11 | 55,0 |
| Staatsangehörigkeit | Deutsch | 20 | 100,0 |
| Familienstand | Verheiratet | 12 | 60,0 |
| | Zusammenlebend | 1 | 5,0 |
| | Getrennt | 2 | 10,0 |
| | Ledig | 5 | 25,0 |
| Anzahl der Kinder im Haushalt | Keine Kinder | 6 | 30,0 |
| | 1 Kind | 4 | 20,0 |
| | 2 Kinder | 7 | 35,0 |
| | 3 Kinder | 3 | 15,0 |
| Personen im Haushalt | 1 Person | 3 | 15,0 |
| | 2 Personen | 2 | 10,0 |
| | 3 Personen | 5 | 25,0 |
| | 4 Personen | 8 | 40,0 |
| | 5 Personen | 2 | 10,0 |

| Soziodemographische Merkmale | n=20 | Häufigkeit | Gültige Prozente |
|--|----------------------|------------|------------------|
| Schulabschluss | Kein Abschluss | 1 | 5,0 |
| | Sonderschule | 1 | 5,0 |
| | Hauptschule | 3 | 15,0 |
| | Realschule | 5 | 25,0 |
| | Fachhochschule | 2 | 10,0 |
| | Abitur | 8 | 40,0 |
| Beruf | Ausbildung | 1 | 5,0 |
| | Erwerbstätig | 11 | 55,0 |
| | Arbeitslos | 3 | 15,0 |
| | Frühverrentet | 2 | 10,0 |
| | Berentet | 2 | 10,0 |
| | Sonstiges | 1 | 5,0 |
| Position (n=18) | Angelernter Arbeiter | 2 | 11,1 |
| | Facharbeiter | 2 | 11,1 |
| | Angestellter | 12 | 66,7 |
| | Selbstständig | 1 | 5,6 |
| | Sonstiges | 1 | 5,6 |
| Monatl. Nettoeinkommen (n=19) | Weniger als 1500 € | 10 | 54,6 |
| | 1500-3000 € | 7 | 36,8 |
| | über 3000 € | 2 | 10,5 |

Eine detaillierte Verteilung des Alters der Studienteilnehmer zeigt Abb. 2:

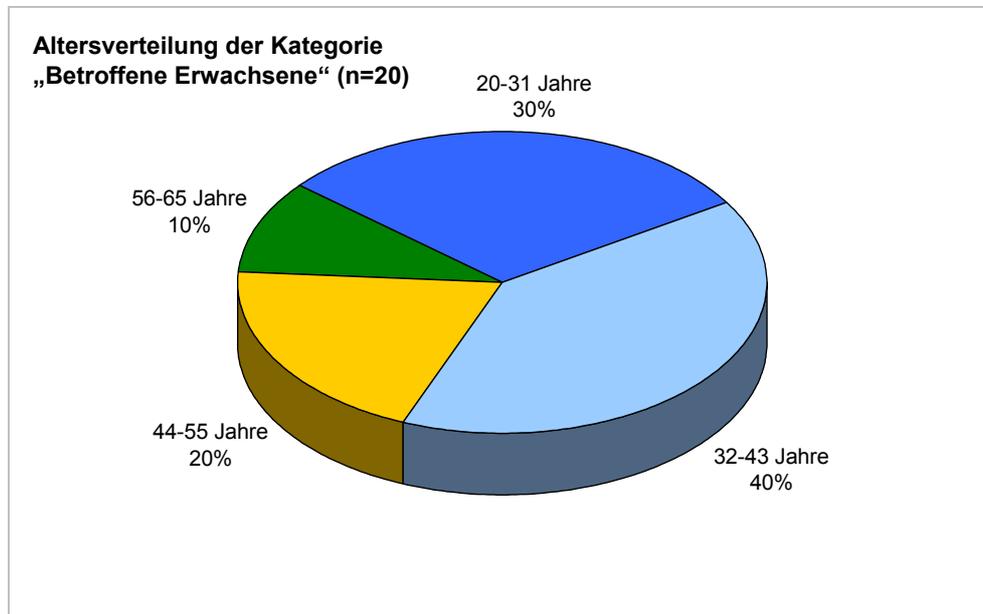


Abb. 2: Altersverteilung der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ (n=20)

3.2.3 Fragen zu medizinischen Aspekten

In der folgenden Abbildung 3 erfolgt die Darstellung der Anzahl der Exostosen bei den „Betroffenen Erwachsenen“.

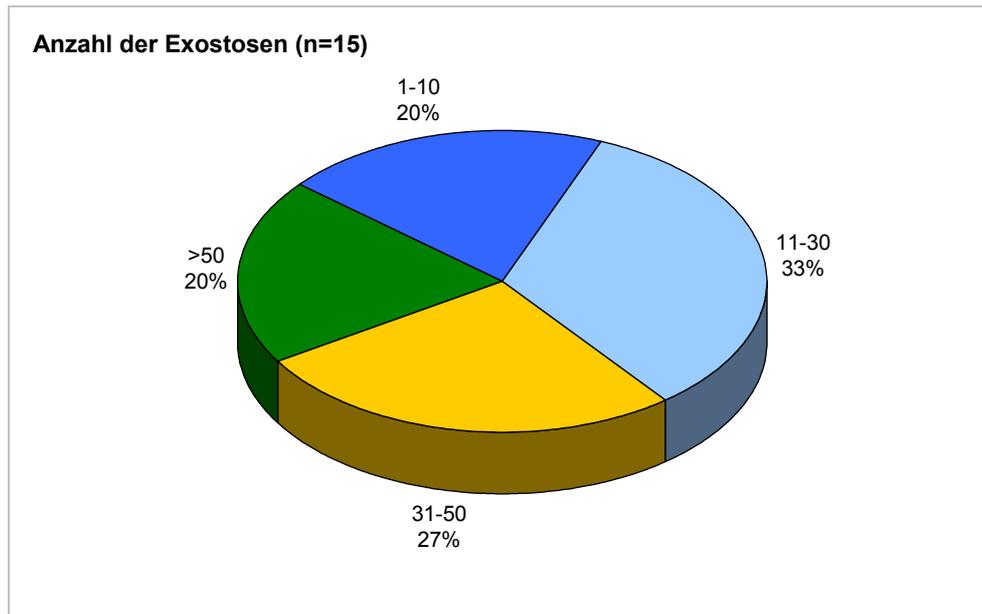


Abb. 3: Anzahl der Exostosen „Betroffene Erwachsene“

Die Darstellung der Lokalisationen der Exostosen in den verschiedenen Körperregionen Thorax, untere Extremität und obere Extremität erfolgt in Abbildung 4.

Es zeigt sich ein gehäuftes Auftreten der Exostosen im Bereich der oberen Extremität, vor der unteren Extremität und der Lokalisation im Bereich des Brustkorbes.

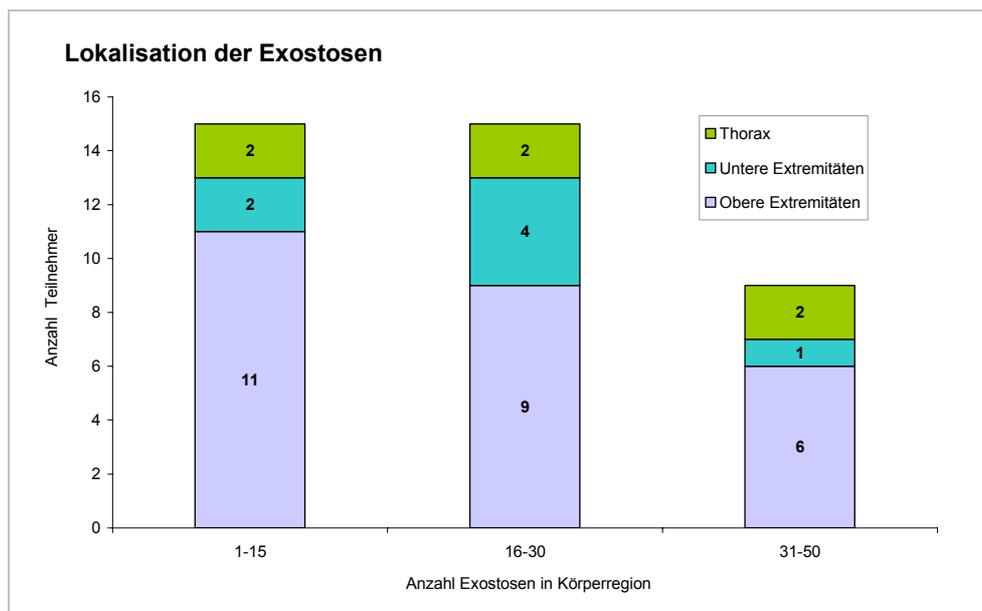


Abb. 4: Lokalisation der Exostosen „Betroffene Erwachsene“

Im Durchschnitt bemerkten die Studienteilnehmer (n=18) die ersten Symptome mit 4 Jahren (M=4; SD=4,0; Min=0; Max=15).

Bei 90% der Befragten Betroffenen (n=20) äußerten sich die ersten Symptome in Form von Exostosen. Bei 35% wurden diese von Schmerzen und bei über der Hälfte (55%) von Funktionseinschränkungen begleitet.

Im Durchschnitt vergingen zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung 6 Jahre (n=13; M=6; SD=13,5; Min=0; Max=50).

Diesen Zeitraum empfanden 15,4% der Studienteilnehmer (n=13) als recht kurz, 46,2% als angemessen und 38,5% als viel zu lang.

Über die Hälfte (57,1%) fühlten sich während dieser Zeit allein gelassen.

In der folgenden Frage wurden die Studienteilnehmer (n=19) gebeten anzugeben, wie zentral MHE in ihrem Leben in Prozent ist. Im Durchschnitt nimmt MHE 45% (M=45; SD=30,9; Min=1; Max=100) das Leben der Betroffenen ein.

Die bisher erfolgte professionelle Behandlung, zeigt die Abb. 5.

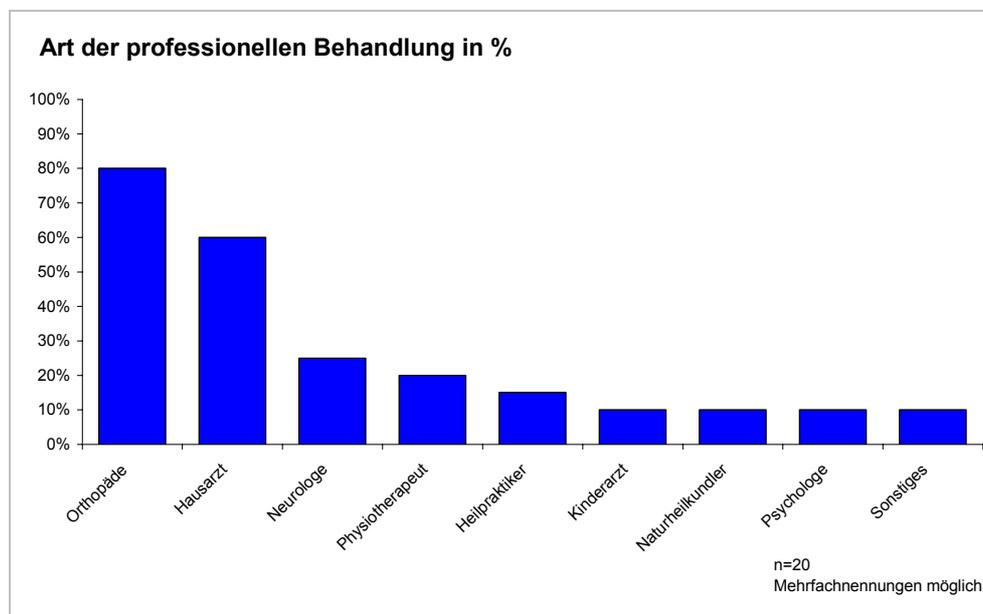


Abb. 5: Art der professionellen Behandlung in % „Betroffene Erwachsene“

3.2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Instrument SF-36)

Tabelle 6 zeigt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ in den Skalen und Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Körperliche Summenskala“ und „Psychische Summenskala“.

Tab. 6: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 „Betroffene Erwachsene“

| SF-36 | M | SD | n |
|---------------------------------------|-------|-------|----|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 77,75 | 26,83 | 20 |
| Körperliche Rollenfunktion | 80,00 | 28,79 | 20 |
| Schmerz | 64,05 | 32,99 | 19 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 58,75 | 23,78 | 20 |
| Vitalität | 55,50 | 18,63 | 20 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 85,63 | 23,04 | 20 |
| Emotionale Rollenfunktion | 85,00 | 27,52 | 20 |
| Psychisches Wohlbefinden | 75,60 | 17,74 | 20 |
| Körperliche Summenskala | 44,70 | 11,62 | 19 |
| Psychische Summenskala | 51,37 | 7,91 | 19 |

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte aus dem Bundesgesundheitsurvey 1998 (Maurischat und Krüger-Bödeker, 2004) herangezogen (siehe Tab. 7).

Tab. 7: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) Referenzwerte SF-36 „Betroffene Erwachsene“

| SF-36 | M | SD | n |
|---------------------------------------|-------|-------|------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 85,97 | 20,15 | 6836 |
| Körperliche Rollenfunktion | 82,96 | 32,21 | 6836 |
| Schmerz | 67,95 | 25,80 | 6836 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 66,57 | 18,18 | 6836 |
| Vitalität | 60,37 | 17,77 | 6836 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 86,87 | 19,58 | 6836 |
| Emotionale Rollenfunktion | 89,42 | 26,39 | 6836 |
| Psychisches Wohlbefinden | 72,71 | 16,55 | 6836 |
| Körperliche Summenskala | 48,50 | 9,34 | 6836 |
| Psychische Summenskala | 50,95 | 8,71 | 6836 |

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 8).

Tab. 8: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Betroffene Erwachsene“

| SF-36 | t | p | SES |
|---------------------------------------|------|-----|------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 1,8 | ,07 | 0,41 |
| Körperliche Rollenfunktion | 0,41 | ,68 | 0,10 |
| Schmerz | 0,66 | ,51 | 0,15 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 1,91 | ,06 | 0,43 |
| Vitalität | 1,22 | ,22 | 0,27 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 0,28 | ,78 | 0,06 |
| Emotionale Rollenfunktion | 0,75 | ,45 | 0,17 |
| Psychisches Wohlbefinden | 0,78 | ,44 | 0,17 |
| Körperliche Summenskala | 1,77 | ,08 | 0,41 |
| Psychische Summenskala | 0,21 | ,83 | 0,05 |

Die Analysen zeigen in keiner der Subskalen und Skalen signifikante Unterschiede der untersuchten betroffenen Erwachsenen zu der Normstichprobe.

3.2.5 Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen

Die folgenden Tabellen zeigen die Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“ sowie „Finanzielle Belastung“ für die Kategorie „Betroffene Erwachsene“.

Tab. 9: Familiäre Belastung in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“, „Finanzielle Belastung“

| FaBel | M | SD | n |
|---------------------------------------|------|------|----|
| Tägliche und soziale Belastung | 1,61 | 0,62 | 20 |
| Finanzielle Belastung | 1,81 | 0,83 | 20 |

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte nach Ravens-Sieberer et al. (2001) herangezogen (siehe Tab. 10).

Tab. 10: Referenzwerte FaBel nach Ravens-Sieberer et al. (2001)

| FaBel | M | SD | n |
|---------------------------------------|------|------|-----|
| Tägliche und soziale Belastung | 1,98 | 0,69 | 256 |
| Finanzielle Belastung | 1,71 | 0,74 | 256 |

Die Vergleichsstichprobe besteht aus Familien mit chronisch kranken Kindern (verzögerte psychomotorische Entwicklung, Teilleistungsstörungen, Mehrfachbehinderungen; über 50% der Kinder und Jugendlichen verfügen über einen Schwerstbehindertenausweis).

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 11).

Tab. 11: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Betroffene Erwachsene“

| FaBel | t | p | SES |
|---------------------------------------|------|------|------|
| Tägliche und soziale Belastung | 2,33 | ,02 | 0,54 |
| Finanzielle Belastung | 0,58 | 0,56 | 0,14 |

Der t-Test für unabhängige Stichproben zwischen betroffenen Erwachsenen und der Norm ergibt einen signifikanten Unterschied ($t = 2,33$; $p = ,02$; $SES = 0,54$) für die Skala der alltäglichen sozialen Belastung. Für die Skala der finanziellen Belastung ergibt sich kein Unterschied ($t = 0,58$; $p = ,56$; $SES = 0,14$).

3.2.6 Aussagen zum Erleben der MHE-Erkrankung

Folgende Tabelle gibt die Häufigkeiten und Prozente der Antwortmöglichkeiten „Aussagen zur Krankheit“ wieder.

Die Antwortmöglichkeiten reichen von „überhaupt nicht“ = 1, über „kaum“ = 2, „ziemlich zutreffend“ = 3, „stark“ = 4 bis „sehr stark“ = 5.

Tab. 12: Aussagen zur Krankheit in %, „Betroffene Erwachsene“

| | Überhaupt nicht | kaum | ziemlich zutreffend | stark | sehr stark | M SD |
|--|-----------------|--------------|---------------------|--------------|--------------|---------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | |
| 1. Es war einfach Zufall, dass ich krank geworden bin. | 12 | 2 | 4 | | 2 | 1,90 |
| | 60 | 10 | 20 | | 10 | 1,33 |
| 2. Meine Krankheit hat sehr stark die Weise beeinträchtigt, wie andere mich sehen. | 4 | 12 | 2 | | 2 | 2,20 |
| | 20 | 60 | 10 | | 10 | 1,11 |
| 3. Meine Krankheit hat keinen großen Einfluss auf mein Leben gehabt.. (n=19) | 7 | 7 | 2 | 2 | 1 | 2,11 |
| | 37 | 37 | 11 | 11 | 5 | 1,20 |
| 4. Meine Krankheit hat ernsthafte ökonomische Folgen gehabt. | 10 | 6 | 3 | | 1 | 1,80 |
| | 50 | 30 | 15 | | 5 | 1,06 |

| | Überhaupt nicht | kaum | ziemlich zutreffend | stark | sehr stark | M SD |
|---|-----------------|-----------------|---------------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | |
| 5. Meine Krankheit ist vererbt- es liegt in der Familie. (n=19) | 6 32 | | 2 11 | 2 11 | 9 47 | 3,42 1,80 |
| 6. Meine Krankheit hat mein Aussehen erheblich beeinträchtigt. | 2 10 | 5 25 | 5 25 | 3 15 | 5 25 | 3,25 1,45 |
| 7. Es gibt eine Menge, was ich tun kann, um meine Krankheit zu lindern. | 2 10 | 9 45 | 5 25 | 1 5 | 3 15 | 2,70 1,22 |
| 8. Meine Krankheit hat erheblichen Einfluss auf mein Leben gehabt | 5 25 | 4 20 | 4 20 | 1 5 | 6 30 | 2,95 1,61 |
| 9. Meine Krankheit wurde durch ungenügende medizinische Versorgung in der Vergangenheit verursacht. | 16 80 | 2 10 | 1 5 | 1 5 | | 1,35 0,81 |
| 10. Meine Krankheit wird für lange Zeit anhalten. | 1 5 | | 3 15 | 2 10 | 14 70 | 4,40 1,10 |

| | Überhaupt nicht | kaum | ziemlich zutreffend | stark | sehr stark | |
|--|-----------------|--------------|---------------------|--------------|--------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 11. Meine Krankheit hat sehr stark die Weise beeinträchtigt wie ich mich selbst sehe. (n=19) | 4 21 | 5 26 | 6 31 | 3 16 | 1 5 | 2,58 1,17 |
| 12. Durch das was ich tue, kann ich bestimmen, ob meine Krankheit besser oder schlechter wird. | 7 35 | 2 10 | 6 30 | 2 10 | 3 15 | 2,60 1,47 |
| 13. Es gibt wenig, was ich tun kann, um meine Krankheit zu lindern. | 2 10 | 8 40 | 4 10 | 3 15 | 3 15 | 2,85 1,27 |
| 14. Meine Krankheit wird kurze Zeit dauern. | 19 95 | | | | 1 5 | 1,20 0,89 |
| 15. Die Behandlung wird meine Krankheit erfolgreich heilen. | 15 75 | 5 25 | | | | 1,25 0,44 |
| 16. Mir fällt es leichter, mit meiner Krankheit zu leben. | 1 5 | 3 15 | 8 40 | 6 30 | 2 10 | 3,25 1,02 |
| 17. Meine Krankheit ist eher dauerhaft als vorübergehend. | 2 10 | | 4 20 | 1 5 | 13 65 | 4,15 1,35 |

| | Überhaupt nicht | kaum | ziemlich zutreffend | stark | sehr stark | |
|---|-----------------|--------------|---------------------|--------------|--------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 18. Meine Krankheit ist ein ernsthaftes Leiden. | 7 35 | 2 10 | 8 40 | 1 5 | 2 10 | 2,45 1,32 |

Es zeigen sich hohe Mittelwerte in den Items 5 „Meine Krankheit ist vererbt, es liegt in der Familie“ (M=3,42; SD=1,80; Range 1 bis 5), Item 6 „Meine Krankheit hat mein Aussehen erheblich beeinträchtigt“ (M=3,25; SD=1,45; Range 1 bis 5), Item 10 „Meine Krankheit wird für lange Zeit anhalten“ (M=4,40; SD=1,10; Range 1 bis 5) sowie Item 16 „Mir fällt es leichter, mit meiner Krankheit zu leben“ (M=3,25; SD=1,02; Range 1 bis 5) außerdem stellt sich ein hoher Mittelwert (M=4,15; SD=1,35; Range 1 bis 5) bei der Beantwortung des Items 17 „Meine Krankheit ist eher dauerhaft als vorübergehend“ dar.

Lediglich geringe Mittelwerte spiegeln die Items 9 „Meine Krankheit wurde durch ungenügende medizinische Versorgung in der Vergangenheit verursacht“ (M=1,35; SD=0,81; Range 1 bis 5) und das Item 15 „Die Behandlung wird meine Krankheit erfolgreich heilen“ (M=1,25; SD=0,44; Range 1 bis 2) wieder.

In der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ zeigt sich bei der Beantwortung der „Aussagen zur Krankheit“ ein hohes Bewusstsein darüber, dass die Erkrankung einer genetischen Disposition unterliegt sowie lange Zeit andauern wird. In Analogie dazu beantworteten 80% die Aussage „Meine Krankheit wurde durch ungenügende medizinische Versorgung in der Vergangenheit verursacht“ mit „überhaupt nicht“. Das Item „Die Behandlung wird meine Krankheit erfolgreich heilen“ wird vollständig mit „überhaupt nicht“ und „kaum“ beantwortet.

40% der Befragten wählten bei der Beantwortung der Aussage „Meine Krankheit hat mein Aussehen erheblich beeinträchtigt“ die Antwortmöglichkeiten „stark“ und sehr stark“, weitere 25% fanden die Aussage „ziemlich zutreffend“. Das Item „Mir fällt es leichter mit meiner Krankheit zu leben“ wurde von den Betroffenen überwiegend mit „ziemlich zutreffend“, „stark zutreffend“ und „sehr stark zutreffend“ beantwortet.

Fragen zu Sorgen um die Gesundheit

In Tabelle 13 folgt nun die Darstellung der Ergebnisse der Fragen zu Sorgen um die Gesundheit „Betroffener Erwachsener“.

Tab. 13: Fragen zu Sorgen um die Gesundheit in %, „Betroffene Erwachsene“ (n=20)

| | Ja | Nein |
|--|-----------------|-----------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % |
| 1. Machen Sie sich oft Sorgen, möglicherweise eine ernsthafte Krankheit zu haben? | 7 35 | 13 65 |
| 2. Werden Sie durch viele Schmerzen gequält? | 8 40 | 12 60 |
| 3. Finden Sie, dass Sie sich oft der verschiedenen Vorgänge, die in Ihrem Körper ablaufen, bewusst werden? | 7 35 | 13 65 |
| 4. Machen Sie sich häufig wegen Ihrer Gesundheit Sorgen? | 7 35 | 13 65 |
| 5. Haben Sie oft Symptome einer ernsten Krankheit? | 4 20 | 16 80 |
| 6. Wenn Sie auf eine ernste Krankheit aufmerksam werden, haben Sie dann Angst, diese auch zu bekommen? | 6 30 | 14 70 |
| 7. Wenn Sie sich krank fühlen und irgendjemand Ihnen gegenüber äußert, dass Sie besser aussehen, ärgern Sie sich dann? | 3 15 | 17 85 |
| 8. Finden Sie, dass Sie durch viele verschiedene Symptome belastet werden? | 5 25 | 15 75 |

| | Ja | Nein |
|---|-----------------|-----------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % |
| 9. Ist es für Sie leicht, sich selbst zu vergessen und an alle möglichen anderen Sachen zu denken? | 16 80 | 4 20 |
| 10. Ist es schwierig für Sie, dem Arzt zu glauben, wenn er Ihnen mitteilt, dass es nichts gibt, worüber Sie sich Sorgen machen müssten? | 3 15 | 17 85 |
| 11. Haben Sie das Gefühl, dass andere Menschen Ihre Krankheit nicht ernst genug nehmen? | 7 35 | 13 65 |
| 12. Finden Sie, dass Sie sich wegen Ihrer Gesundheit mehr Sorgen machen als die meisten anderen? | 8 40 | 12 60 |
| 13. Glauben Sie, dass irgendetwas mit Ihrem Körper ernsthaft nicht in Ordnung ist? | 12 60 | 8 40 |
| 14. Fürchten Sie sich vor Krankheit? | 9 45 | 11 55 |

Bei der Beantwortung der Fragen zu Sorgen um die Gesundheit, zeigt sich ein gemischtes Bild. Die Frage „Werden Sie durch viele Schmerzen gequält?“ beantworteten 40% (n=8) mit „ja“, 60% (n=12) gaben „nein“ an. Auch die Fragen „Glauben Sie, dass irgendetwas mit Ihrem Körper ernsthaft nicht in Ordnung ist“ und „Fürchten Sie sich vor Krankheit?“ werden von den Befragten fast gleichwertig beantwortet.

Häufigkeiten körperlicher Beschwerden

In der folgenden Abbildung 6 erfolgt die Darstellung der Angaben zu körperlichen Beschwerden der „Betroffenen Erwachsenen“ in den letzten 4 Wochen vor dem Befragungstermin

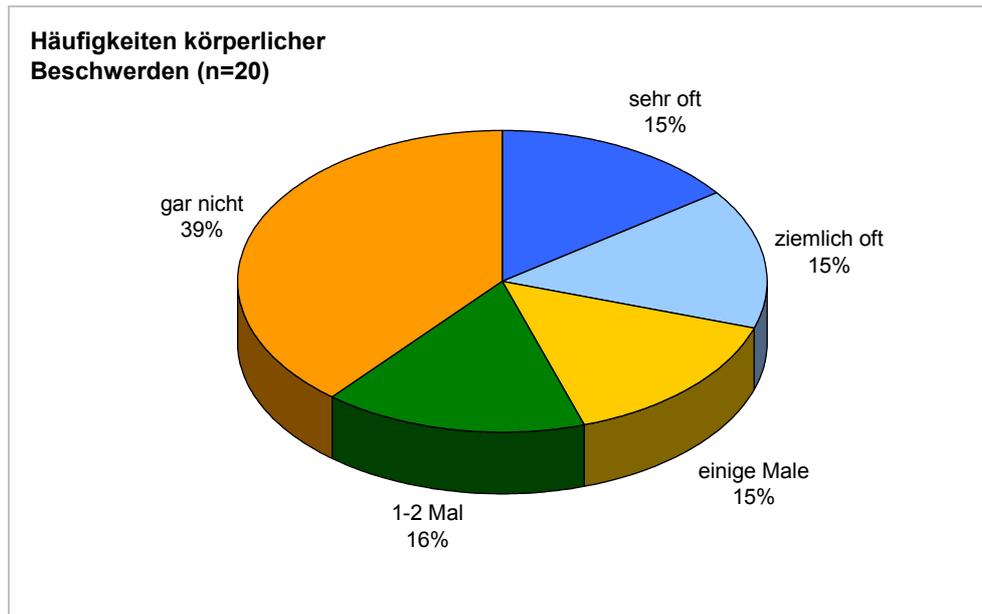


Abb. 6: Häufigkeit körperlicher Beschwerden

Fragen zu Schmerzen und ihren Folgen

In den folgenden Abbildungen 7 bis 9 erfolgt die Darstellung der Ergebnisse zu Schmerzen innerhalb der 12 Monate vor Befragungstermin, derer Lokalisation sowie eine Darstellung der Anzahl der Krankschreibungen aufgrund von Schmerzen bezogen auf die letzten 12 Monate vor Befragungstermin. Die Abbildungen 10 und 11 zeigen eine detaillierte Aufstellung der Anzahl chirurgischer Interventionen aufgrund von Schmerzen sowie eine Aufstellung schmerzbedingter Behandlungen.

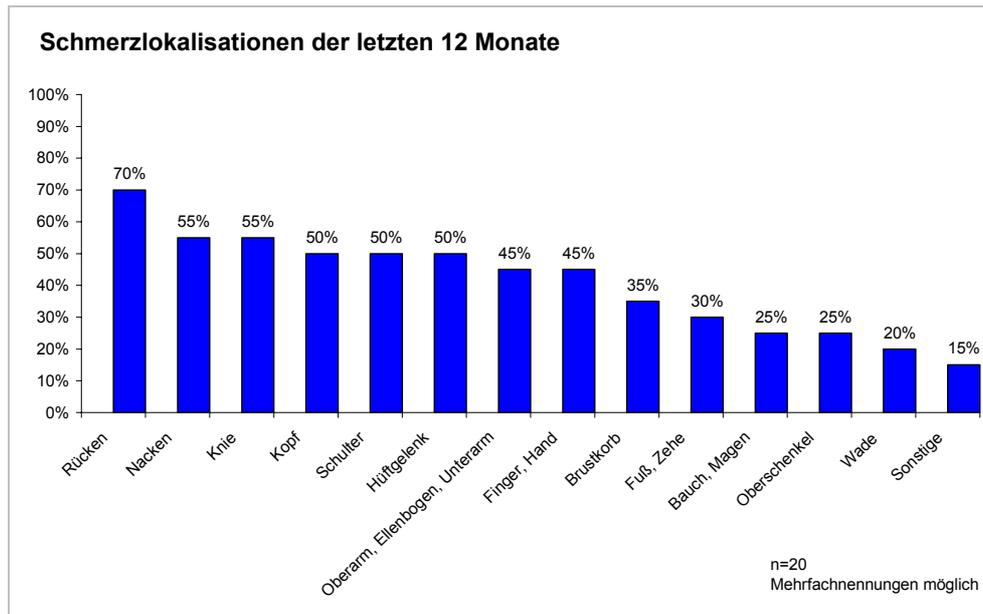


Abb. 7: Schmerzen der letzten 12 Monate „Betroffene Erwachsene“

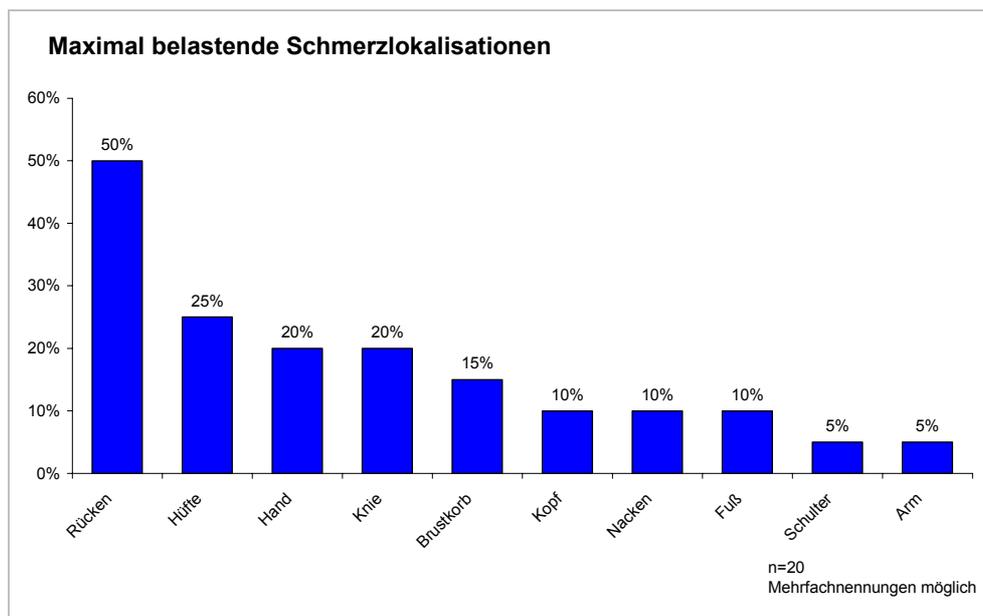


Abb. 8: Maximal belastende Schmerzlokalisationen „Betroffene Erwachsene“

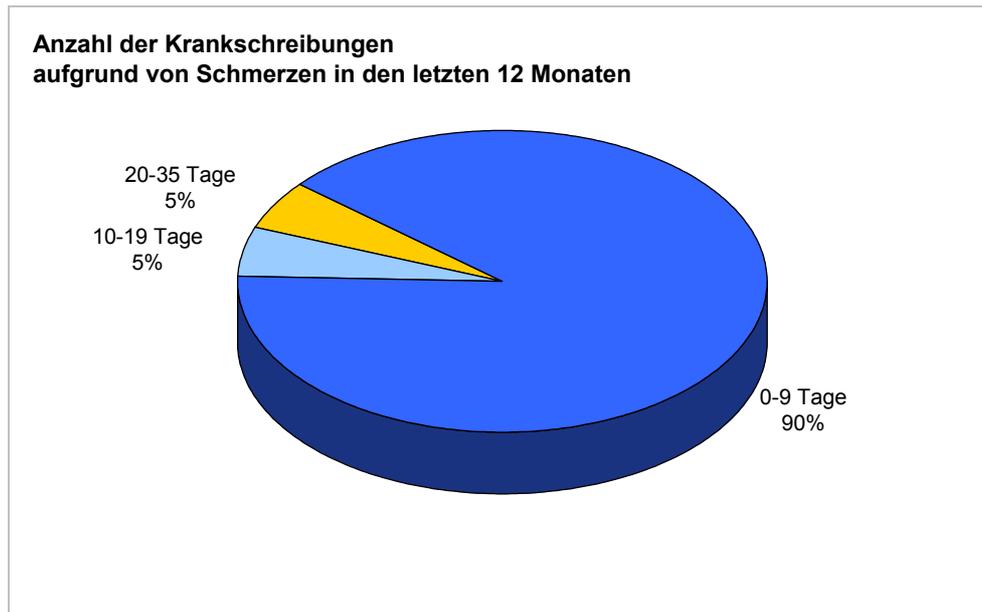


Abb. 9: Schmerzbedingte Krankschreibungen in 12 Monaten „Betroffene Erwachsene“

Eine Rehabilitationsmaßnahme wurde aufgrund bestehender Schmerzen im Durchschnitt 0,2 (SD=0,52; Range 0-2) Mal in den letzten fünf Jahren in Anspruch genommen.

Im Mittel mussten sich die Befragten 2,9 Mal wegen ihrer Erkrankung insbesondere wegen ihrer Schmerzen einer chirurgischen Intervention unterziehen (SD=3,73; Range 0-12).

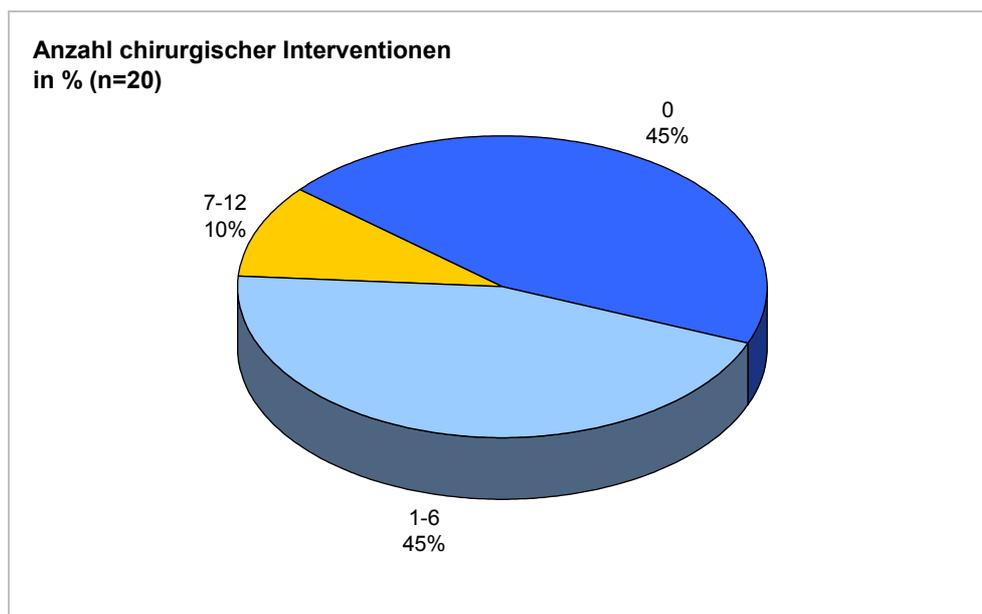


Abb. 10: Anzahl chirurgischer Interventionen

In Abbildung 11 erfolgt die Darstellung schmerzbedingter Behandlungen in %.

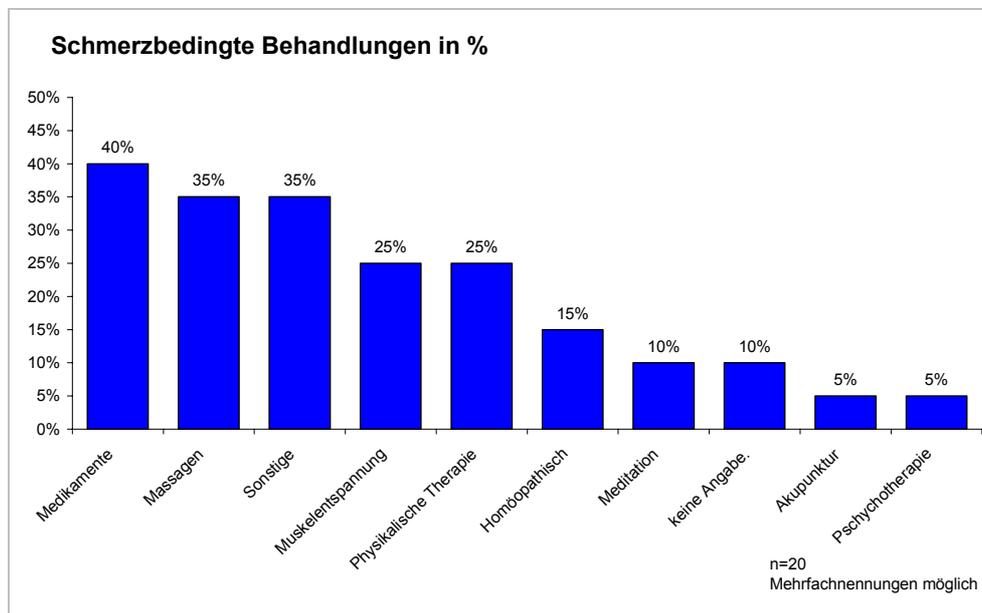


Abb. 11: Schmerzbedingte Behandlungen

Fragen zu Ängsten

In Tabelle 14 erfolgt nun die Darstellung der Ergebnisse zu Fragen zu Ängsten. Die Teilnehmer beantworteten die Items mittels der Antwortmöglichkeiten „nie“=1, „selten“=2, „manchmal“=3, „oft“=4 und „sehr oft“=5.

Tab. 14: Fragen zu Ängsten

| | nie | selten | manchmal | oft | sehr oft | M SD |
|---|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | |
| 1. Wenn ich an den weit. Verlauf meiner Krankheit denke, bekomme ich Angst. | 7 35 | 5 25 | 6 30 | 1 5 | 1 5 | 2,20 1,50 |

| | nie | selten | manchmal | oft | sehr oft | |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 2. Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös. | 6 30 | 7 35 | 1 5 | 3 15 | 3 15 | 2,50 1,47 |
| 3. Ich habe Angst vor Schmerzen. | 5 25 | 3 15 | 8 40 | 3 15 | 1 5 | 2,60 1,19 |
| 4. Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst. | 5 25 | 7 35 | 5 25 | 1 5 | 2 10 | 2,40 1,23 |
| 5. Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung) | 7 35 | 6 30 | 0 0 | 3 15 | 4 20 | 2,55 1,61 |
| 6. Die Frage, ob meine Kinder die Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich. | 3 15 | 1 5 | 3 15 | 5 25 | 8 40 | 3,70 1,45 |
| 7. Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte. | 5 25 | 4 20 | 3 15 | 3 15 | 5 25 | 2,95 1,57 |

| | nie | selten | manch- mal | oft | sehr oft | |
|---|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|--------------|
| | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | M SD |
| 8. Ich habe Sorge, dass ich meine Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr ausüben kann. | 6 30 | 5 25 | 3 15 | 3 15 | 3 15 | 2,60 1,47 |
| 9. Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung. | 6 30 | 3 15 | 6 30 | 2 10 | 3 15 | 2,65 1,42 |
| 10. Der Gedanke, ich könnte wegen Krankheit in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich. | 5 25 | 1 5 | 3 15 | 4 20 | 7 35 | 3,35 1,63 |

Die höchsten Mittelwerte erzielte die Frage nach Beunruhigung darüber, ob auch die Kinder erkranken könnten $M=3,70$ ($SD=1,45$; Range 1 bis 5) sowie die Frage zu Ängsten zu krankheitsbedingtem Arbeitsausfall mit einem Wert von $3,35$ ($SD=3,35$; Range 1 bis 5).

3.2.7 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Betroffene Erwachsene“

Es wurden im Rahmen dieser Studie 20 „Betroffene Erwachsene“ zu ihrer Erkrankung sowie der damit verbundenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt. Die Ausprägung der Exostosen innerhalb dieser Kategorie variiert stark. 1-bis 10 Exostosen haben 20%, 11-30

Exostosen zeigen 33% der Befragten, 31-50 37% und mehr als 50 Exostosen 20% der Erwachsenen. Im Durchschnitt bemerkten die Studienteilnehmer (n=18) die ersten Symptome mit 4 Jahren (M=4; SD=4,0; Min=0; Max=15).

Bei 90% der Befragten Betroffenen (n=20) äußerten sich die ersten Symptome in Form von Exostosen. Bei 35% wurden diese von Schmerzen und bei über der Hälfte (55%) von Funktionseinschränkungen begleitet.

Im Durchschnitt vergingen zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung 6 Jahre (n=13; M=6; SD=13,5; Min=0; Max=50).

Diesen Zeitraum empfanden 15,4% der Studienteilnehmer (n=13) als recht kurz, 46,2% als angemessen und 38,5% als viel zu lang.

Über die Hälfte (57,1%) fühlten sich während dieser Zeit allein gelassen.

Die Studienteilnehmer wurden (n=19) gebeten anzugeben, wie zentral MHE in ihrem Leben in Prozent ist. Im Durchschnitt nimmt MHE 45% (M=45; SD=30,9; Min=1; Max=100) das Leben der Betroffenen ein.

Die Analysen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für die betroffenen Erwachsenen zeigten bei der Auswertung des SF-36 in keiner der Skalen einen signifikanten Unterschied zur Normstichprobe. Etwa 74% (n=14) der „Betroffenen“ beurteilten die Aussage „Meine Krankheit hat keinen großen Einfluss auf mein Leben gehabt“ mit „überhaupt nicht“ bzw. „kaum“.

Die Frage „Werden Sie durch viele Schmerzen gequält“ beantworten immerhin 40% (n=8) mit „ja“ und 25% der Befragten (n=5) empfinden „durch viele unterschiedliche Symptome belastet zu werden“. Davon leiden 30% „sehr oft“ und „ziemlich oft“ unter körperlichen Beschwerden. 70% berichten über vorwiegend Rückenschmerzen, weitere häufige Schmerzlokalisationen sind der Schädel, der Nacken, die Schultern inklusive der oberen Extremität, sowie die Schmerzlokalisation Hüftgelenk und Kniegelenk. Im Mittel mussten sich die Befrag-

ten 2,9 Mal wegen ihrer Erkrankung, insbesondere wegen ihrer Schmerzen einer chirurgischen Intervention unterziehen (SD=3,73; Range 0-12). 10% der Befragten sind bereits 7-12 Mal operiert worden. Die Frage zu Ängsten beantworteten alle 20 Teilnehmer mittels der Antwortkategorien „nie“=1, „selten“=2, „manchmal“=3, „oft“=4 und „sehr oft“=5.

Die höchsten Mittelwerte erzielte die Frage nach Beunruhigung darüber, ob auch die Kinder erkranken könnten $M=3,70$ (SD=1,45; Range 1 bis 5), sowie die Frage zu Ängsten zu krankheitsbedingtem Arbeitsausfall mit einem Wert von 3,35 (SD=3,35; Range 1 bis 5).

20% (n=4) der betroffenen Erwachsenen haben oft Symptome einer ernsthaften Krankheit. Das Gefühl „andere Menschen nehmen die Krankheit nicht ernst genug“, empfinden 35% (n=7), wohingegen 60% (n=12) „glauben, dass mit Ihrem Körper etwas ernsthaft nicht in Ordnung ist“.

3.3 Ergebnisse der Kategorie „Lebenspartner“

3.3.1 Stichprobe

Im Rahmen der Studie wurden zehn Lebenspartner betroffener Erwachsener im Alter zwischen 31 bis 65 Jahren befragt. Die soziodemographischen Daten können der folgenden Tabelle entnommen werden.

3.3.2 Soziodemographie

Tab. 15: Soziodemographische Merkmale „Lebenspartner“

| Soziodemographische Merkmale | n=10 | Häufigkeit | Gültige Prozen-te |
|--------------------------------------|-----------------------|------------|-------------------|
| Alter | 31-40 J. | 5 | 50,0 |
| | 41-50 J. | 4 | 40,0 |
| | 51-65 J. | 1 | 10,0 |
| Geschlecht | Weiblich | 6 | 60,0 |
| | Männlich | 4 | 40,0 |
| Staatsangehörigkeit | Deutsch | 10 | 100 |
| Familienstand | Verheiratet | 9 | 90,0 |
| | Zusammenlebend | 1 | 10,0 |
| Anzahl der Kinder im Haushalt | 1 Kind | 2 | 20,0 |
| | 2 Kinder | 6 | 60,0 |
| | 3 Kinder | 2 | 20,0 |
| Personen im Haushalt | 3 Personen | 4 | 40,0 |
| | 4 Personen | 4 | 40,0 |
| | 5 Personen | 2 | 20,0 |
| Schulabschluss | Hauptschule | 3 | 30,0 |
| | Fachhochschule | 2 | 20,0 |
| | Abitur | 5 | 50,0 |
| Ausbildung | Keine Ausbildung | 1 | 10,0 |
| | Beruflich/betrieblich | 4 | 40,0 |
| | Meisterschule | 1 | 10,0 |
| | Hochschule | 4 | 40,0 |
| Beruf | Erwerbstätig | 6 | 60,0 |
| | Hausfrau/-mann | 4 | 40,0 |
| Position (n=18) | Angelernter Arbeiter | 1 | 10,0 |
| | Facharbeiter | 1 | 10,0 |
| | Angestellter | 8 | 80,0 |
| Monatl. Nettoeinkommen (n=19) | Weniger als 1500 € | 5 | 55,6 |
| | 1500-3000 € | 2 | 22,2 |
| | über 3000 € | 2 | 22,2 |

* Ein Studienteilnehmer machte keine Aussage über sein monatl. Nettoeinkommen

Eine detaillierte Verteilung des Alters der Studienteilnehmer zeigt Abb. 12:

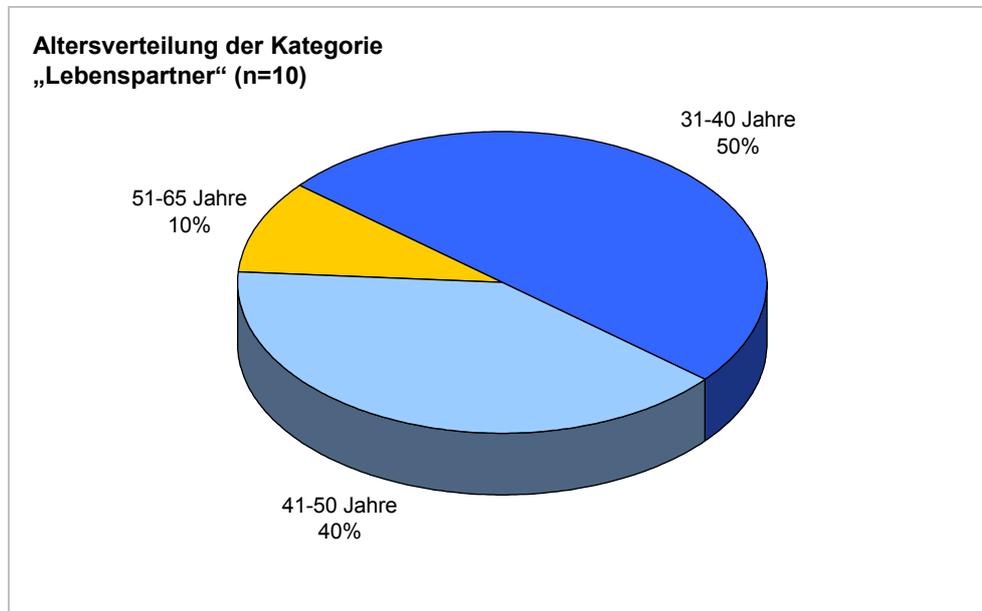


Abb. 12: Altersverteilung der Kategorie „Lebenspartner“ (n=10)

3.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Instrument SF-36)

Tabelle 16 zeigt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kategorie „Lebenspartner“ in den Skalen und Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Körperliche Summenskala“ und „Psychische Summenskala“.

Tab. 16: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 „Lebenspartner“

| SF-36 | M | SD | n |
|---------------------------------------|-------|-------|-------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 97,00 | 2,58 | 10,00 |
| Körperliche Rollenfunktion | 92,50 | 16,87 | 10,00 |
| Schmerz | 82,50 | 29,38 | 10,00 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 68,80 | 11,11 | 10,00 |

| SF-36 | M | SD | n |
|-----------------------------------|-------|-------|-------|
| Vitalität | 67,00 | 21,24 | 10,00 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 90,00 | 16,46 | 10,00 |
| Emotionale Rollenfunktion | 92,59 | 14,70 | 9,00 |
| Psychisches Wohlbefinden | 80,40 | 10,06 | 10,00 |
| Körperliche Summenskala | 53,66 | 5,50 | 9,00 |
| Psychische Summenskala | 52,66 | 6,91 | 9,00 |

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte aus dem Bundesgesundheitsurvey 1998 (Maurischat und Krüger-Bödeker, 2004) herangezogen (siehe Tab.17).

Tab. 17: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) Referenzwerte SF-36 „Lebenspartner“

| SF-36 | M | SD | n |
|---------------------------------------|-------|-------|------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 85,97 | 20,15 | 6836 |
| Körperliche Rollenfunktion | 82,96 | 32,21 | 6836 |
| Schmerz | 67,95 | 25,80 | 6836 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 66,57 | 18,18 | 6836 |
| Vitalität | 60,37 | 17,77 | 6836 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 86,87 | 19,58 | 6836 |
| Emotionale Rollenfunktion | 89,42 | 26,39 | 6836 |
| Psychisches Wohlbefinden | 72,71 | 16,55 | 6836 |
| Körperliche Summenskala | 48,50 | 9,34 | 6836 |
| Psychische Summenskala | 50,95 | 8,71 | 6836 |

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 18).

Tab. 18: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Lebenspartner“

| SF-36 | t | p | SES |
|---------------------------------------|------|-----|------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 1,73 | ,08 | 0,55 |
| Körperliche Rollenfunktion | 0,94 | ,35 | 0,30 |
| Schmerz | 1,78 | ,07 | 0,17 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 0,39 | ,70 | 0,12 |
| Vitalität | 1,18 | ,24 | 0,37 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 0,51 | ,61 | 0,16 |
| Emotionale Rollenfunktion | 0,36 | ,72 | 0,12 |
| Psychisches Wohlbefinden | 1,47 | ,14 | 0,46 |
| Körperliche Summenskala | 1,66 | ,10 | 0,55 |
| Psychische Summenskala | 0,59 | ,56 | 0,20 |

Die Analysen zeigen in keiner der Subskalen und Skalen signifikante Unterschiede der untersuchten Lebenspartner zu der Normstichprobe.

3.3.4 Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen

Die folgenden Tabellen zeigen die Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“ sowie „Finanzielle Belastung“ für die Kategorie „Lebenspartner“.

Tab. 19: Familiäre Belastung in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“, „Finanzielle Belastung“ für die Kategorie „Lebenspartner“

| FaBel | M | SD | n |
|---------------------------------------|------|------|----|
| Tägliche und soziale Belastung | 1,33 | 0,17 | 10 |
| Finanzielle Belastung | 1,43 | 0,68 | 10 |

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte nach Ravens-Sieberer et al. (Ravens-Sieberer et al., 2001) herangezogen (siehe Tab. 20).

Tab. 20: Referenzwerte FaBel nach Ravens-Sieberer et al. (2001)

| FaBel | M | SD | n |
|---------------------------------------|------|------|-----|
| Tägliche und soziale Belastung | 1,98 | 0,69 | 256 |
| Finanzielle Belastung | 1,71 | 0,74 | 256 |

Die Vergleichsstichprobe besteht aus Familien mit chronisch kranken Kindern (verzögerte psychomotorische Entwicklung, Teilleistungsstörungen, Mehrfachbehinderungen; über 50% der Kinder und Jugendlichen verfügen über einen Schwerstbehindertenausweis).

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 21).

Tab. 21: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Lebenspartner“

| FaBel | t | p | SES |
|---------------------------------------|------|-------|------|
| Tägliche und soziale Belastung | 3,00 | <,001 | 0,94 |
| Finanzielle Belastung | 1,18 | ,24 | 0,38 |

Der t-Test für unabhängige Stichproben zwischen den befragten Lebenspartnern und der Norm ergibt einen signifikanten Unterschied ($t = 3,00$; $p < ,001$; $SES = 0,94$) für die Skala der alltäglichen sozialen Belastung. Für die Skala der finanziellen Belastung ergibt sich kein Unterschied ($t = 1,18$; $p = ,24$; $SES = 0,38$).

3.3.5 Umgang und Stellenwert der Erkrankung des Partners

In der folgenden Abbildung 13 erfolgt die Darstellung des Umgangs der Erkrankung des Lebenspartners.

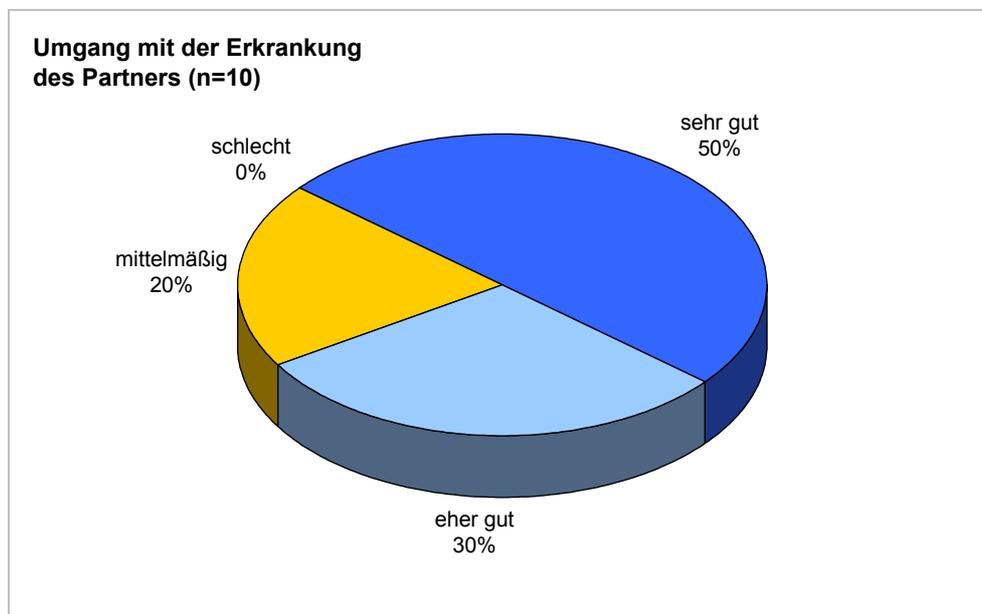


Abb. 13: Umgang mit der Erkrankung des Partners

Die Frage „Wie kommen Sie mit der Erkrankung des Partners zu-recht“ beantworteten 50% (n=5) der Lebenspartner mit „sehr gut“, 30% (n=3) mit „eher gut“ und 20% (n=2) mit „gut“.

Die Beurteilung des Stellenwertes der Erkrankung des Partners im eigenen Alltag in % erfolgte mit einer gleichmäßigen Verteilung zwischen 0% (n=1) über 20% (n=2), 50% (n=2) bis zu einem Stellenwert von 75% (n=1).

60% (n=6) der Lebenspartner haben sich in der Vergangenheit bzw. in der letzten Zeit in einer Selbsthilfegruppe engagiert, keiner der

Lebenspartner hat in der Vergangenheit oder in der letzten Zeit aufgrund der Erkrankung des Partners eine psychologische Beratung in Anspruch genommen. Einer psychotherapeutischen Behandlung unterzogen sich in der Vergangenheit 11% (n=1).

3.3.6 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Lebenspartner“

Damit entsteht für die Kategorie „Lebenspartner“ folgendes Bild: Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigen die Analysen auf der Basis des SF-36, in keine der Subskalen und Skalen signifikante Unterschiede der untersuchten betroffenen Erwachsenen zu der Normstichprobe.

Der t-Test für unabhängige Stichproben zwischen den befragten Lebenspartnern und der Norm ergibt im Hinblick auf die familiäre Belastung einen signifikanten Unterschied ($t=3,00$; $p<,001$; $SES=0,94$) für die Skala der alltäglichen und sozialen Belastung.

Die befragten Lebenspartner zeigen einen überwiegend guten Umgang mit der Erkrankung des Partners. Es zeigt sich ein gemischtes Bild hinsichtlich der Zuordnung des Stellenwertes der Erkrankung im eigenen Alltag zwischen 0% bis 75%.

60% der Befragten engagierten sich in der Vergangenheit in einer Selbsthilfegruppe. Ein Teilnehmer unterzog sich aufgrund der Erkrankung des Partners einer psychotherapeutischen Behandlung.

3.4 Ergebnisse der Kategorie „Betroffene Kinder“

3.4.1 Stichprobe

26 Studienteilnehmer (32,5%) im Alter von 5 bis 17 Jahren wurden der Kategorie „Betroffene Kinder“ zugeordnet.

3.4.2 Soziodemographie

Tab. 22: Soziodemographische Merkmale der Kategorie „Betroffene Kinder“ (n=26)

| Soziodemographische Merkmale | n=26 | Häufigkeit | Gültige Prozente |
|-------------------------------------|----------------------------|------------|------------------|
| Alter | 5- 8 J. | 6 | 23,1 |
| | 9-12 J. | 12 | 46,2 |
| | 13-17 J. | 8 | 30,7 |
| Geschlecht | Weiblich | 10 | 38,5 |
| | Männlich | 16 | 61,5 |
| Anzahl der Geschwister | Keine | 3 | 11,5 |
| | Eine Schwester/ ein Bruder | 15 | 57,7 |
| | Zwei Geschwister | 8 | 30,8 |
| Schule (n=23)* | Grundschule | 9 | 34,6 |
| | Gesamtschule | 2 | 7,7 |
| | Privatunterricht | 1 | 3,8 |
| | Hauptschule | 2 | 7,7 |
| | Realschule | 2 | 7,7 |
| | Gymnasium | 6 | 23,1 |
| | Sonderschule | 1 | 3,8 |

* Drei der befragten Kinder waren zum Zeitpunkt der Untersuchung unter sechs Jahre alt und besuchten noch nicht die Schule.

Eine detaillierte Verteilung des Alters der befragten Kinder zeigt

Abb. 14:

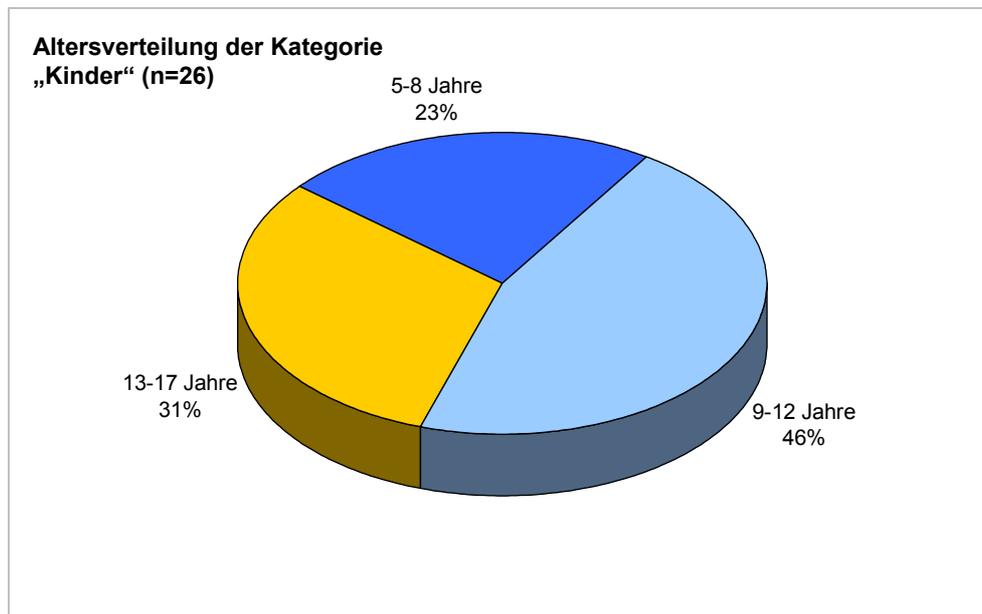


Abb. 14: Altersverteilung der Kategorie „Kinder“ (n=26)

3.4.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität „Betroffener Kinder“

Im KINDL-Fragebogen wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den sechs Dimensionen „Körper“, „Psyche“, „Selbst“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“ beschrieben.

Neben den sechs Skalenwerten zu jeder der sechs Lebensqualitätsdimensionen wird ein Gesamtwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität berechnet. Alle Werte werden auf eine Skala von 0%-100% transformiert, wobei höhere Werte jeweils eine bessere Lebensqualität anzeigen. Die Dimension „Familie“ erzielte mit einem Mittelwert von 79,50 den höchsten Wert. Der Bereich „Psyche“ stellt den zweithöchsten Mittelwert von 77,75 dar, vor der Dimension „Freunde“ mit einem Mittelwert von 76,56. Die Dimensionen „Schule“ und „Körper“ befinden sich im Bereich um die 70, die genauen Werte sind der Tabelle 23 zu entnehmen. Die Dimension „Selbst“ hat einen Mittelwert von 61,3.

Tab. 23: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der transformierten Skalen des KINDL der untersuchten Kinder

| Kindl | M | SD | Min. | Max. | n |
|----------------|-------|-------|-------|--------|----|
| Körper | 71,39 | 21,52 | 18,75 | 100,00 | 26 |
| Psyche | 77,75 | 13,02 | 56,25 | 100,00 | 25 |
| Selbst | 61,30 | 21,21 | 12,50 | 100,00 | 26 |
| Familie | 79,50 | 16,88 | 37,50 | 100,00 | 25 |
| Freunde | 76,56 | 20,79 | 31,25 | 112,50 | 24 |
| Schule | 70,72 | 22,64 | 25,00 | 100,00 | 19 |
| Total | 73,39 | 15,43 | 40,63 | 92,71 | 25 |

In Abbildung 15 erfolgt nun die Darstellung der transformierten Mittelwerte der KINDL-Skalen.

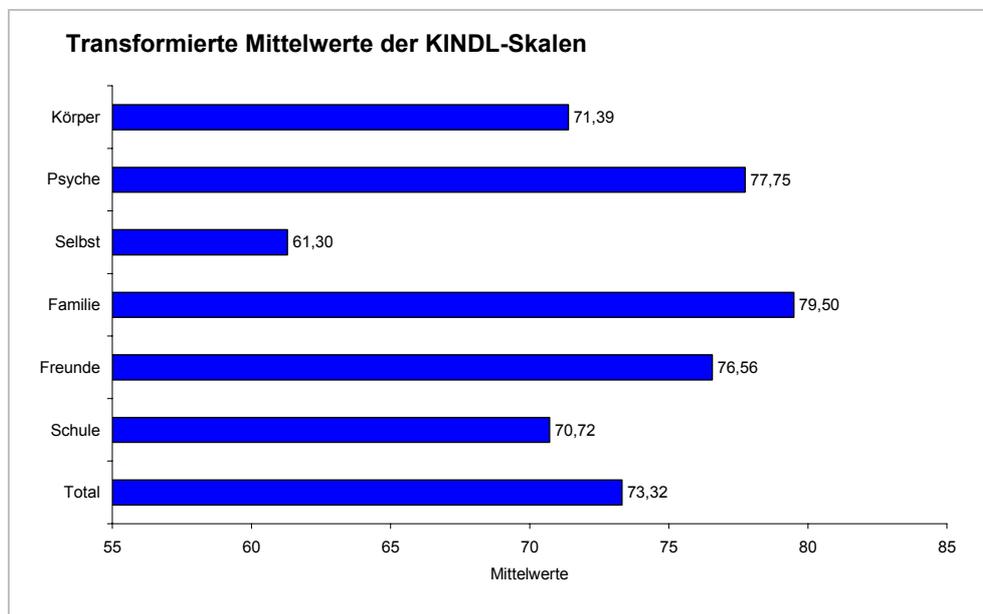


Abb. 15: Transformierte Mittelwerte der KINDL-Skalen Kategorie „Betroffene Kinder“

Der Bereich „Selbst“ weist mit 61,3 den geringsten Mittelwert der sechs KINDL-Skalen und des Totals auf.

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte nach Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) herangezogen (siehe Tab. 24).

Tab. 24: Referenzwerte nach Ravens-Sieberer und Bullinger (2000)

| Kindl | M | SD | n |
|----------------|-------|-------|-----|
| Körper | 70,63 | 17,31 | 915 |
| Psyche | 80,31 | 14,88 | 915 |
| Selbst | 57,88 | 20,56 | 915 |
| Familie | 77,69 | 17,13 | 915 |
| Freunde | 71,44 | 18,25 | 915 |
| Schule | 64,56 | 21,88 | 915 |
| Total | 70,58 | 11,94 | 915 |

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 25).

Tab. 25: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Betroffene Kinder“

| KINDL | t | p | SES |
|----------------|------|-----|------|
| Körper | 0,22 | ,83 | 0,04 |
| Psyche | 0,85 | ,40 | 0,17 |
| Selbst | 0,84 | ,40 | 0,17 |
| Familie | 0,52 | ,60 | 0,11 |
| Freunde | 1,35 | ,18 | 0,28 |
| Schule | 1,21 | ,23 | 0,28 |
| Total | 1,15 | ,25 | 0,24 |

Hier zeigt sich, dass bezüglich aller Skalen keine signifikanten Unterschiede der befragten MHE-Kinder im Vergleich zur gesunden Referenzstichprobe bestehen.

3.4.4 Copingstrategien „Betroffener Kinder“

In Tabelle 26 folgt nun die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der in der Studie erhobenen Items des Kidcope Fragebogens. Die befragten Kinder konnten aus verschiedenen Antwortmöglichkeiten wie „nie“=1, „selten“=2, „manchmal“=3, „oft“=4 und der Möglichkeit „sehr stark“=5 auswählen.

Tab. 26: Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der in der Untersuchung erhobenen Items des Kidcope der untersuchten Kinder

| | nie | selten | manchmal | oft | sehr stark | M SD |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | |
| 1. Ich versuche, sie zu vergessen. | 4 15,4 | 3 11,5 | 8 30,8 | 7 26,9 | 4 15,4 | 3,15 1,29 |
| 2. Ich lenke mich durch fernsehen oder spielen ab. | 12 46,2 | 2 7,7 | 4 15,4 | 7 26,9 | 1 3,8 | 2,35 1,41 |
| 3. Ich ziehe mich zurück. | 16 61,5 | 3 11,5 | 3 11,5 | 4 15,4 | 0 0 | 1,81 1,17 |
| 4. Ich sage niemanden etwas von meiner Krankheit. | 9 34,6 | 5 19,2 | 6 23,1 | 5 19,2 | 1 3,8 | 2,38 1,27 |
| 5. Ich versuche, die guten Seiten daran zu sehen.(n=25) | 2 8,0 | 3 12,0 | 11 44,0 | 3 12,0 | 6 24,0 | 3,32 1,22 |
| 6. Ich gebe jemand anderem die Schuld an der Erkrankung. | 25 96,2 | 1 3,8 | 0 0 | 0 0 | 0 0 | 1,04 0,20 |
| 7. Ich denke darüber nach. | 5 19,2 | 7 26,9 | 10 38,5 | 4 15,4 | 0 0 | 2,50 1,0 |

| | nie | selten | manch- mal | oft | sehr stark | M SD |
|--|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|--------------|
| | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | |
| 8. Ich bin wütend deswegen. | 13 50,0 | 8 30,8 | 1 3,8 | 4 15,4 | 0 0 | 1,85 1,08 |
| 9. Ich wünsche mir, ich wäre gesund. | 3 11,5 | 2 7,7 | 5 19,2 | 5 19,2 | 11 42,3 | 3,73 1,40 |
| 10. Ich bin viel mit anderen zusammen. | 2 7,7 | 1 3,8 | 4 15,4 | 10 38,5 | 9 34,6 | 3,88 1,18 |

Alle Kinder machten Angaben zu den Kidcope-Items.

Das Kidcope-Item „Zusammensein mit anderen“ weist mit 3,88 den höchsten Mittelwert der abgefragten Copingstrategien auf, gefolgt von dem Item „Wunsch nach Gesundwerden“ (Mittelwert 3,73). Das Item „Versuch, gute Seiten zu sehen“ weist mit 3,32 den dritthöchsten Mittelwert auf. Den geringsten Mittelwert erzielte das Item „Ich gebe anderen die Schuld“. Die genauen Werte, sind der Tabelle 27 zu entnehmen.

Tab. 27: Spearman-Korrelation der Kidcope-Items mit den KINDL-Skalen

| KINDL | Körper | Psyche | Selbst | Familie | Freunde | Schule | Total |
|--------------------------------|-------------------|--|-------------------|--|---------------------------------------|-------------------|--|
| | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) |
| 1. Versuch zu vergessen | ,35 ,08 26 | ,54 ,005 25 | ,32 ,11 26 | ,53 ,006 25 | ,47 ,02 24 | ,22 ,36 19 | ,48 ,02 25 |
| 2. Ablenkung (TV/Spiel) | -,27 ,18 26 | -,14 ,51 25 | -,09 ,65 26 | -,07 ,73 25 | -,39 ,06 24 | -,21 ,38 19 | -,28 ,18 25 |

| KINDL | Körper | Psyche | Selbst | Familie | Freunde | Schule | Total |
|---|--------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|--|---------------------------------------|--|
| Item | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) | r p (N) |
| 3. Rückzug | -,36 ,07 26 | -,34 ,10 25 | -,23 ,26 26 | -,42 ,04 25 | -,48 ,02 24 | -,27 ,27 19 | -,42 ,04 25 |
| 4. Schweigen über Krankheit | -,21 ,30 26 | ,03 ,90 25 | ,21 ,30 26 | -,04 ,85 25 | -,35 ,09 24 | -,08 ,75 19 | -,12 ,55 25 |
| 5. Versuch gute Seiten zu sehen | ,10 ,63 25 | ,05 ,81 24 | ,04 ,84 25 | ,42 ,04 24 | ,15 ,49 23 | ,32 ,20 18 | ,26 ,23 24 |
| 6. Jemand anderem die Schuld geben | ,32 ,11 26 | ,33 ,11 25 | ,31 ,13 26 | ,10 ,63 25 | ,11 ,62 24 | ,17 ,48 19 | ,34 ,10 25 |
| 7. Ich denke darüber nach | -,14 ,48 26 | ,27 ,19 25 | ,03 ,89 26 | ,52 ,008 25 | ,20 ,36 24 | -,10 ,68 19 | ,09 ,66 25 |
| 8. Ich bin wütend | -,154 ,45 26 | -,15 ,47 25 | -,05 ,81 26 | -,13 ,53 25 | -,42 ,04 24 | -,12 ,63 19 | -,20 ,34 25 |
| 9. Wunsch nach Gesundwerden | ,22 ,29 26 | ,49 ,01 26 | ,41 ,04 26 | ,02 ,91 25 | ,09 ,69 24 | ,53 ,02 19 | ,36 ,08 25 |
| 10. Zusammensein mit anderen | ,46 ,02 26 | ,35 ,08 25 | ,62 ,001 26 | ,30 ,14 25 | ,54 ,01 24 | ,66 ,002 19 | ,54 ,01 25 |

Signifikante Korrelationen sind **fett** dargestellt

Keinerlei Korrelation mit dem KINDL-Total zeigt das Item „Ich denke darüber nach“.

Das Item „Rückzug“ steht in negativem Zusammenhang mit dem KINDL-Total. Die Items „Versuch, zu vergessen“ und „Zusammen-

sein mit anderen“ zeigen dagegen eine positive Korrelation mit dem KINDL-Total.

Der Copingmechanismus „Versuch, zu vergessen“ zeigt in den Dimensionen „Körper“, „Psyche“, „Selbst“, „Freunde“ sowie „Familie“ eine mittlere Korrelation, wohingegen die Dimension „Psyche“ eine eher geringe Korrelation aufweist.

Eine mittlere Korrelation mit den Dimensionen „Körper“, „Psyche“, „Familie“, und „Freunde“ bietet das Item „Zusammensein mit anderen“, eher hoch korreliert dieses Item mit den KINDL-Dimensionen „Schule“ und „Selbst“. Die Verwendung dieser Copingmechanismen könnte einhergehen mit einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Bezüglich der Dimensionen „Körper“, „Psyche“, „Selbst“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“ lassen sich folgende Zusammenhänge mit den Kidcope-Items feststellen. Durchweg positive Korrelationen mit dem KINDL in allen KINDL-Skalen weisen die Items „Versuch zu vergessen“, „Versuch gute Seiten zu sehen“, „Jemand anderem die Schuld geben“, „Wunsch nach Gesundwerden“ sowie „Zusammensein mit anderen“ auf. Überwiegend positive Korrelation zeigt das Kidcope-Item „Ich denke darüber nach“, ausgenommen der Skalen „Körper“ und „Schule“. Die Copingstrategie „Schweigen über die Krankheit“ zeigt eine positive Korrelation mit dem Bereich „Selbst“. In den Bereichen „Psyche“, „Familie“ und „Schule“ zeigt sich hingegen keinerlei Korrelation. Die Strategie „Ich denke darüber nach“ weist ebenfalls einen positiven Zusammenhang mit den Skalen „Psyche“, „Familie“ und „Freunde“ auf. Die Skala „Selbst“ steht in keinem Zusammenhang mit diesem Item.

Folgende Copingstrategien stehen dagegen in einem negativen Zusammenhang mit den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität:

Negative Korrelationen mit dem KINDL in allen KINDL-Skalen weisen die Items „Ablenkung (TV/Spiel)“, „Rückzug“ und „Ich bin wütend“

auf, das Item „Schweigen über Krankheit“ steht ebenfalls in negativem Zusammenhang mit den Skalen „Körper“ und „Freunde“.

Das Item „Ich denke darüber nach“ korreliert negativ mit den Dimensionen „Körper“ sowie „Schule“.

Es muss darauf hingewiesen werden, dass sich bei der statistischen Prüfung signifikante Korrelationen zwischen den verschiedenen Copingmechanismen und den KINDL-Dimensionen zeigen, sich jedoch zufällig bedingte Ergebnisse aufgrund multipler Testung nicht ausschließen lassen.

3.4.5 Aussagen zum Erleben der MHE-Erkrankung

In Tabelle 28 folgt nun die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Fragen nach den Exostosen.

Die befragten Kinder konnten aus verschiedenen Antwortmöglichkeiten wie „nie“=1, „selten“=2, „manchmal“=3, „oft“=4 und der Möglichkeit „immer“=5 auswählen.

Tab. 28: Fragen zu Exostosen, Kategorie „Betroffene Kinder“

| In letzter Zeit... | nie | selten | manchmal | oft | immer | |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 1. ...bin ich nachts wegen der Exostosen aufgewacht. | 21 80,8 | 1 3,8 | 4 15,4 | 0 0 | 0 0 | 1,35 0,75 |
| 2. ...habe ich beim Bewegen Schmerzen gehabt. | 9 34,6 | 8 30,8 | 5 19,2 | 3 11,5 | 0 0 | 2,19 1,17 |
| 3. ...war ich traurig wegen meiner Exostosen. | 12 46,2 | 6 23,1 | 5 19,2 | 2 7,7 | 1 3,8 | 2,00 1,17 |

| In letzter Zeit... | nie | selten | manchmal | oft | immer | |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 4. ...haben mich die Arztbesuche genervt. | 9 34,6 | 3 11,5 | 4 15,4 | 5 19,2 | 5 19,2 | 2,77 1,58 |
| 5. ...habe ich mich wegen der Exostosen geschämt. | 19 73,1 | 4 15,4 | 0 0 | 3 11,5 | 0 0 | 1,50 0,99 |
| 6. ...war ich wegen der Exostosen mit mir selbst unzufrieden. | 15 57,7 | 3 11,5 | 5 19,2 | 2 7,7 | 1 3,8 | 1,88 1,21 |
| 7. ...gab es wegen meiner Exostosen Ärger zu Hause. | 25 96,2 | 0 0 | 1 3,8 | 0 0 | 0 0 | 1,08 0,39 |
| 8. ...haben mir meine Eltern wegen der Exostosen Dinge verboten. | 21 80,8 | 2 7,7 | 1 3,8 | 2 7,7 | 0 0 | 1,38 0,90 |
| 9. wurde ich wegen meiner Exostosen von anderen geärgert. | 17 68,0 | 2 8,0 | 4 16,0 | 1 4,0 | 1 4,0 | 1,68 1,14 |
| 10. ...wurde ich wegen der Exostosen ausgeschlossen, wenn andere etwas zusammen machten. | 21 80,8 | 1 3,8 | 2 7,7 | 2 7,7 | 0 0 | 1,42 0,95 |

| In letzter Zeit... | nie | selten | manch- mal | oft | immer | |
|---|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|--------------|
| | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | M SD |
| 11. ...war ich beim Sport genauso gut wie meine Klassenkameraden und Freunde. | 4 16,0 | 3 12,0 | 6 24,0 | 3 12,0 | 9 36,0 | 3,40 1,50 |

Die Frage „Wie häufig hast du in der letzten Woche Schmerzen wegen der Exostosen gehabt“ beantworteten 12 (46,2%) von 26 Kindern mit „nie“, 7 (26,9%) Kinder hatten „selten“, 3 (11,5%) „manchmal“ Schmerzen. 4 der Kinder gaben jedoch an, „oft“ Schmerzen gehabt zu haben. Die Antwortmöglichkeit „immer“ wurde von keinem Kind genannt.

Die Schmerzintensität, bezogen auf die letzte Woche, wird von 50% der Kinder mit der Antwortmöglichkeit „gar keine“ belegt, 8 (30,8%) der Kinder gaben an „mittelmäßige“ Schmerzen gehabt zu haben, 3 (11,5%) Kinder hatten „etwas“ Schmerzen und 2 (7,7%) Kinder „ziemliche“ Schmerzen. Keines der Kinder nutzte die Antwortmöglichkeit „sehr starke“ Schmerzen.

Auf die Frage, wie störend in Prozentangaben die Exostosen in der letzten Woche empfunden wurden, gaben die Kinder im Mittel 2,08 (SD=1,09, Range 1-4) an.

Fragen zur Stimmung

In den Tabellen 29 und 30 folgt nun die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Fragen zur Stimmung.

Die befragten Kinder konnten aus verschiedenen Antwortmöglichkeiten wie „nie“=1, „selten“=2, „manchmal“=3, „oft“=4 und der Möglichkeit „immer“=5 auswählen.

Tab. 29: Fragen zur Stimmung in der letzten Woche

| Wie oft warst Du in der letzten Woche... | nie | selten | manchmal | oft | immer | |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 1. ...voller Schwung? | 1 4,0 | 3 12,0 | 2 8,0 | 13 52,0 | 6 24,0 | 3,80 1,08 |
| 2. ...sehr nervös? | 8 32,0 | 11 44,0 | 3 12,0 | 1 4,0 | 2 8,0 | 2,12 1,17 |
| 3. ...so niedergeschlagen, dass Dich nichts aufheitern konnte? | 14 56,0 | 5 20,0 | 4 16,0 | 2 8,0 | 0 0 | 1,76 1,01 |
| 4. ...ruhig und gelassen? | 1 4,0 | 5 20,0 | 9 36,0 | 7 28,0 | 3 12,0 | 3,24 1,05 |
| 5. ...voller Energie? | 1 4,0 | 1 4,0 | 5 20,0 | 8 32,0 | 10 40,0 | 4,00 |
| 6. ...entmutigt und traurig? | 8 33,3 | 10 41,7 | 2 8,3 | 4 16,7 | 0 0 | 2,08 1,80 |
| 7. ...erschöpft? | 5 20,0 | 9 36,0 | 7 28,0 | 2 8,0 | 2 8,0 | 2,48 1,06 |
| 8. ...glücklich? | 0 0 | 2 8,3 | 4 16,7 | 11 45,8 | 7 29,2 | 3,96 0,90 |
| 9. ...müde? | 6 24,0 | 7 28,0 | 4 16,0 | 8 32,0 | 0 0 | 2,56 1,19 |

Tab. 30: Fragen zur Stimmung im letzten Monat

| Wie oft warst Du in den letzten vier Wochen... | nie | selten | manch- mal | oft | immer | |
|--|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|--------------|
| | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | M SD |
| 1. ...traurig? | 8 33,3 | 8 33,3 | 5 20,8 | 3 12,5 | 0 0 | 2,13 1,03 |
| 2. ...nahe am Weinen? | 10 41,7 | 6 25,0 | 6 25,0 | 2 8,3 | 0 0 | 2,00 1,02 |
| 3. ...ängstlich oder furchtsam? | 14 58,3 | 7 29,2 | 3 12,5 | 0 0 | 0 0 | 1,54 0,72 |
| 4. ...voller Sor- gen? | 13 54,2 | 6 25,0 | 2 8,3 | 2 8,3 | 1 4,2 | 1,83 1,17 |
| 5. ...einsam? | 14 58,3 | 3 12,5 | 4 16,7 | 3 12,5 | 0 0 | 1,83 1,83 |
| 6. ...unglücklich? | 11 45,8 | 5 20,8 | 5 20,8 | 3 12,5 | 0 0 | 2,00 1,10 |
| 7. ...nervös? | 13 54,2 | 4 16,7 | 6 25,0 | 1 4,2 | 0 0 | 1,79 0,78 |
| 8. ...verstört oder aufgeregt? | 12 50,0 | 5 20,8 | 4 16,7 | 3 12,5 | 0 0 | 1,92 1,10 |
| 9. ...glücklich? | 0 0 | 1 4,2 | 3 12,5 | 9 37,5 | 11 45,8 | 4,25 0,85 |
| 10. ...fröhlich? | 0 0 | 2 8,3 | 3 12,5 | 9 37,5 | 10 41,7 | 4,13 0,95 |
| 11. ...voller Le- bensfreude? | 1 4,2 | 3 12,5 | 4 16,7 | 8 33,3 | 8 33,3 | 3,79 1,18 |
| 12. ...voller Spaß? | 3 12,5 | 1 4,2 | 8 33,3 | 12 50,0 | 1 4,2 | 4,21 1,02 |
| 13. ...unruhig oder zappelig? | 7 29,2 | 7 29,2 | 6 25,0 | 3 12,5 | 1 4,2 | 2,33 1,17 |
| 14. ...von Schlaf- schwierigkeiten geplagt? | 12 48,0 | 4 16,0 | 3 12,0 | 4 16,0 | 2 8,0 | 2,20 1,41 |

| Wie oft warst Du in den letzten vier Wochen... | nie | selten | manch- mal | oft | immer | |
|--|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|--------------|
| | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | M SD |
| 15. ...von Kopf- schmerzen ge- plagt? | 15 60,0 | 5 20,0 | 3 12,0 | 2 8,0 | 0 0 | 1,68 0,99 |
| 16. ...mit Dir selbst einverstän- den? | 1 4,2 | 2 8,3 | 2 8,3 | 10 41,7 | 9 37,5 | 4,00 1,10 |

Insgesamt zeigt sich ein überwiegend positives Bild bei der näheren Betrachtung der Stimmungen sowohl in der letzten Woche als auch im vergangenen Monat vor dem Befragungstermin.

Fragen zum körperlichen Befinden

In Tabelle 31 folgt die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Fragen zur Stimmung.

Die befragten Kinder konnten aus verschiedenen Antwortmöglichkeiten wie „sehr schwierig“=1, „ziemlich schwierig“=2, „etwas schwierig“=3 und der Möglichkeit „nicht schwierig“=4 auswählen.

Tab. 31: Fragen zum körperlichen Befinden im letzten Monat

| Wie schwierig war es in den letzten vier Wochen wegen Deiner Gesundheit für Dich, folgende Dinge zu tun? | sehr schwierig | ziemlich schwierig | etwas schwierig | nicht schwierig | |
|--|-----------------|--------------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 1. Dinge, die viel Kraft benötigen, wie Fußball spielen, Herumtoben oder Rennen (n=25) | 4 16,0 | 5 20,0 | 16 64,0 | 0 0 | 3,32 1,11 |
| 2. Dinge, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen (n=25) | 2 8,0 | 1 4,0 | 4 16,0 | 18 72,0 | 3,52 0,92 |
| 3. Freunde in der Nachbarschaft besuchen (n=25) | 0 0 | 1 4,0 | 1 4,0 | 23 92,0 | 3,88 0,44 |
| 4. lange Strecken gehen oder Treppen steigen (n=25) | 2 8,0 | 2 8,0 | 3 12,0 | 18 72,0 | 3,48 0,96 |

| Wie schwierig war es in den letzten vier Wochen wegen Deiner Gesundheit für Dich, folgende Dinge zu tun? | sehr schwierig | ziemlich schwierig | etwas schwierig | nicht schwierig | |
|--|-----------------|--------------------|-----------------|-----------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 5. etwas zu heben, Dich zu bücken oder Dich nach vorne zu beugen (n=25) | 0 0 | 1 4,0 | 7 28,0 | 17 68,0 | 3,64 0,57 |
| 6. für Dich selbst zu sorgen (alleine essen, anziehen, baden...) (n=25) | 0 0 | 0 0 | 2 8,0 | 23 92,0 | 3,92 0,28 |

Die Fragen zum körperlichen Befinden beantworteten 25 von 26 Kindern.

Im Vergleich zu den anderen Items weist Frage 1 „...Dinge, die viel Kraft benötigen“ den geringsten Mittelwert mit 3,32 auf. Zwar wählen 16 Kinder (64%) die Antwortmöglichkeit „nicht schwierig“, jedoch geben 4 (16%) von ihnen an, sehr große Schwierigkeiten zu haben und 5 (20%) Kinder „etwas schwierig“.

Aussagen zur Gesundheit

In Abbildung 16 folgt die Darstellung der Beurteilung des Gesundheitszustandes durch die Kinder und Eltern im Vergleich.

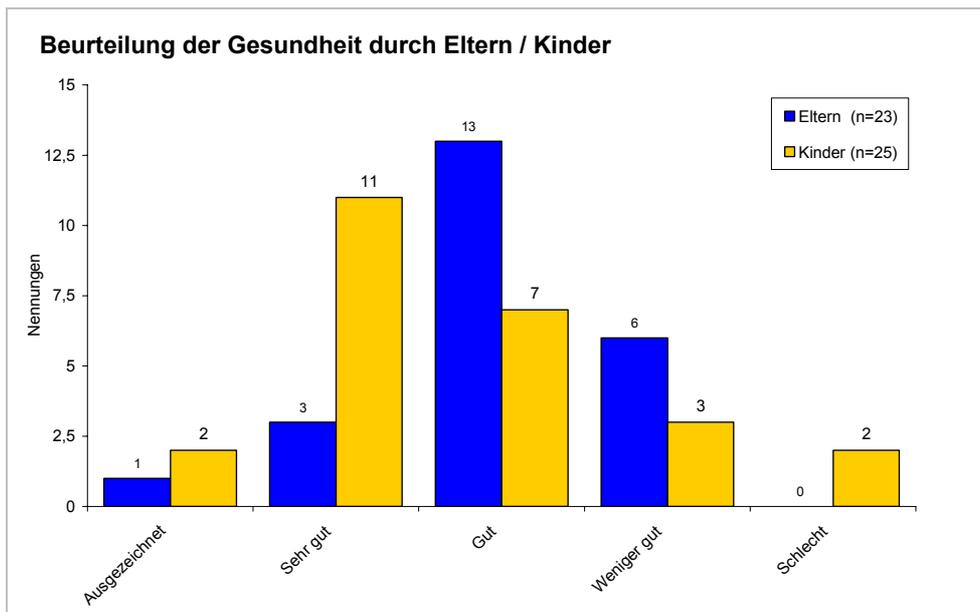


Abb. 16: Beurteilung der Gesundheit durch Eltern/Kinder

Es zeigt sich in der Tendenz eine positivere Einschätzung in der Beurteilung des Gesundheitszustandes der Kinder im Vergleich zu ihren Eltern.

In der Tabelle 32 folgt die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Fragen zur allgemeinen Gesundheit.

Die befragten Kinder antworteten mittels verschiedener Antwortkategorien von „stimmt genau“=1 bis „stimmt gar nicht“=6.

Tab. 32: Fragen bezüglich der allgemeinen Gesundheit

| | stimmt genau | stimmt | stimmt etwas | stimmt eher nicht | stimmt nicht | stimmt gar nicht | M SD |
|--|--------------|--------------|--------------|-------------------|--------------|------------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | |
| 1. Wenn ich mich körperlich nicht wohl fühle, habe ich mir das selbst zuzuschreiben. | 1 3,8 | 2 7,7 | 4 15,4 | 1 3,8 | 10 38,5 | 8 30,8 | 4,58 1,47 |

| | stimmt genau | stimmt | stimmt etwas | stimmt eher nicht | stimmt nicht | stimmt gar nicht | M SD |
|--|----------------------|----------------------|----------------------|-------------------------|----------------------|------------------------|--------------|
| | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | Häufig- keit % | |
| 2. Wenn bei mir Beschwerden auftreten, dann habe ich nicht richtig aufgepasst. | 0 0 | 3 11,5 | 3 11,5 | 5 19,2 | 2 7,7 | 13 50,0 | 4,73 1,48 |
| 3. Wenn ich auf mich achte, bekomme ich keine Beschwerden. | 2 8,0 | 5 20,0 | 4 16,0 | 2 8,0 | 6 24,0 | 6 24,0 | 3,92 1,73 |
| 4. Es liegt an mir, wenn meine Beschwerden nachlassen. | 3 11,5 | 6 23,1 | 3 11,5 | 5 19,2 | 5 19,2 | 4 15,4 | 3,58 1,68 |
| 5. Wenn ich genügend über mich weiß, kann ich mir bei Beschwerden selbst helfen. | 3 11,5 | 10 38,5 | 9 34,6 | 1 3,8 | 2 7,7 | 1 3,8 | 2,69 1,23 |
| 6. Es liegt an mir, mich vor Beschwerden zu schützen. | 1 3,8 | 7 26,9 | 9 34,6 | 2 7,7 | 4 15,4 | 3 11,5 | 3,38 1,44 |
| 7. Wenn ich Beschwerden habe, weiß ich, dass ich mir selbst helfen kann. | 3 11,5 | 9 34,6 | 9 34,6 | 0 0 | 4 15,4 | 1 3,8 | 2,85 1,35 |

Fragen zur Lebenszufriedenheit und zu Problemen im Alltag

In der Tabelle 33 folgt die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Fragen zur Stimmung.

Die befragten Kinder konnten aus verschiedenen Antwortmöglichkeiten wie „sehr zufrieden“=1, „ziemlich zufrieden“=2, „eher zufrieden“=3, „eher unzufrieden“=4 und der Möglichkeit „unzufrieden“=5 auswählen.

Tab. 33: Fragen zur Lebenszufriedenheit

| Wie zufrieden bist Du mit... | sehr zufrieden | ziemlich zufrieden | eher zufrieden | eher unzufrieden | unzufrieden | |
|----------------------------------|----------------|--------------------|----------------|------------------|--------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 1. ...Freundschaften? | 17 68,0 | 5 20,0 | 1 4,0 | 2 8,0 | 0 0 | 1,52 0,92 |
| 2. ...Freizeit/ Hobbys? | 14 56,0 | 7 28,0 | 2 8,0 | 2 8,0 | 0 0 | 1,68 0,95 |
| 3. ...Gesundheit? | 6 24,0 | 10 40,0 | 4 16,0 | 4 16,0 | 1 4,0 | 2,36 1,15 |
| 4. ...Dingen die Du hast? | 14 58,3 | 5 20,8 | 2 8,3 | 2 8,3 | 1 4,2 | 1,79 1,18 |
| 5. ...Schule? | 8 34,8 | 5 21,7 | 6 26,1 | 2 8,7 | 2 8,7 | 2,35 1,30 |
| 6. ...Wohnung? | 13 52,0 | 8 32,0 | 3 12,0 | 1 4,0 | 0 0 | 1,68 0,85 |
| 7. ...Familienleben? | 17 68,0 | 3 12,0 | 4 16,0 | 1 4,0 | 0 0 | 1,56 0,92 |
| 8. ...Gefühl, gemocht zu werden? | 12 48,0 | 7 28,0 | 2 8,0 | 4 16,0 | 0 0 | 1,92 1,12 |
| 9. ...Dir selbst? | 10 40,0 | 6 24,0 | 5 20,0 | 3 12,0 | 1 4,0 | 2,16 1,21 |

| Wie zufrieden bist Du mit... | sehr zufrieden | ziemlich zufrieden | eher zufrieden | eher unzufrieden | unzufrieden | |
|--------------------------------|----------------|--------------------|----------------|------------------|--------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 10. ...Deinem Aussehen? | 7 28,0 | 10 40,0 | 1 4,8 | 5 20,0 | 2 8,0 | 2,40 1,32 |
| 11. ...Deinem Leben insgesamt? | 13 52,0 | 7 28,0 | 2 8,0 | 2 8,0 | 2 8,0 | 1,84 1,14 |

Die Kinder zeigen sich überwiegend zufrieden in den hier abgefragten Bereichen.

Der Bereich „Gesundheit“ wird von 20% der Kinder als „eher unzufrieden“ und „unzufrieden“ beschrieben. Ein weiterer Bereich, der von 28% der Kinder mit den Antwortkategorien „eher unzufrieden“ und „unzufrieden“ belegt wurde ist das Item 10 „...Deinem Aussehen“.

In Tabelle 34 folgt die Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Fragen zu Problemen im Alltag.

Die befragten Kinder konnten aus verschiedenen Antwortkategorien von „gar kein Stress“=1 bis „sehr viel Stress“=4 auswählen.

Tab. 34: Probleme im Alltag

| Wie viel Stress hast Du, wenn Dir so was passiert? Stell Dir vor... | gar kein Stress | wenig Stress | viel Stress | sehr viel Stress | |
|--|-----------------|--------------|--------------|------------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 1. ...dass andere Kinder in der Pause schlecht über Dich reden (n=25). | 9 36,0 | 6 24,0 | 9 36,0 | 1 4,0 | 2,08 0,95 |

| Wie viel Stress hast Du, wenn Dir so was passiert? Stell Dir vor... | gar kein Stress | wenig Stress | viel Stress | sehr viel Stress | |
|--|-----------------|--------------|--------------|------------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 1. ...dass andere Kinder in der Pause schlecht über Dich reden (n=25). | 9 36,0 | 6 24,0 | 9 36,0 | 1 4,0 | 2,08 0,95 |
| 2. ...Du machst Deine Hausaufgaben und Deine Eltern treiben Dich immer wieder dazu an, dass Du schneller machen sollst (n=25). | 10 40,0 | 8 32,0 | 4 16,0 | 3 12,0 | 2,00 1,04 |
| 3. ...dass in der Klasse Gruppen gebildet werden und Dich keiner dabei haben will (n=25). | 6 24,0 | 7 28,0 | 6 24,0 | 6 24,0 | 2,48 1,12 |
| 4. ...Du bekommst einen Test zurück und hast eine schlechte Note (n=24). | 4 16,7 | 14 58,3 | 4 16,7 | 2 8,3 | 2,17 0,82 |
| 5. ...Du hast einen heftigen Streit mit einem Freund/ einer Freundin (n=25). | 2 8,0 | 8 32,0 | 8 32,0 | 7 28,0 | 2,80 0,96 |
| 6. ...Du möchtest gerne eine bestimmte Sendung im Fernsehen sehen, aber Deine Eltern verbieten Dir das (n=25). | 8 32,0 | 8 32,0 | 4 16,0 | 5 20,0 | 2,24 1,13 |
| 7. ...Du musst etwas vor der Klasse vortragen, aber Du schaffst es nicht (n=25). | 6 24,0 | 8 32,0 | 6 24,0 | 5 20,0 | 2,40 1,08 |

| Wie viel Stress hast Du, wenn Dir so was passiert? Stell Dir vor... | gar kein Stress | wenig Stress | viel Stress | sehr viel Stress | |
|--|-----------------|--------------|--------------|------------------|--------------|
| | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | Häufigkeit % | M SD |
| 8. ...Du möchtest Deinen Eltern etwas ganz wichtiges erzählen, aber Deine Eltern haben keine Zeit und hören Dir nicht zu (n=25). | 5 20,0 | 10 40,0 | 7 28,0 | 3 12,0 | 2,32 0,95 |

Insgesamt zeigen sich auch bei den Problemen im Alltag überwiegend ausgeglichene Mittelwerte. Ein eher höherer Mittelwert mit 2,80 (SD=0,96; Range 1 bis 4) zeigt sich bei dem Item „...Du hast einen heftigen Streit mit einem Freund/Freundin“, 32% der Kinder geben hier an „viel Stress“, 28% „sehr viel Stress“ zu haben.

In Abbildung 17 erfolgt die Darstellung der Häufigkeiten der Antwortkategorien in % zu der Frage „Wie sehr stört dich deine Krankheit?“.

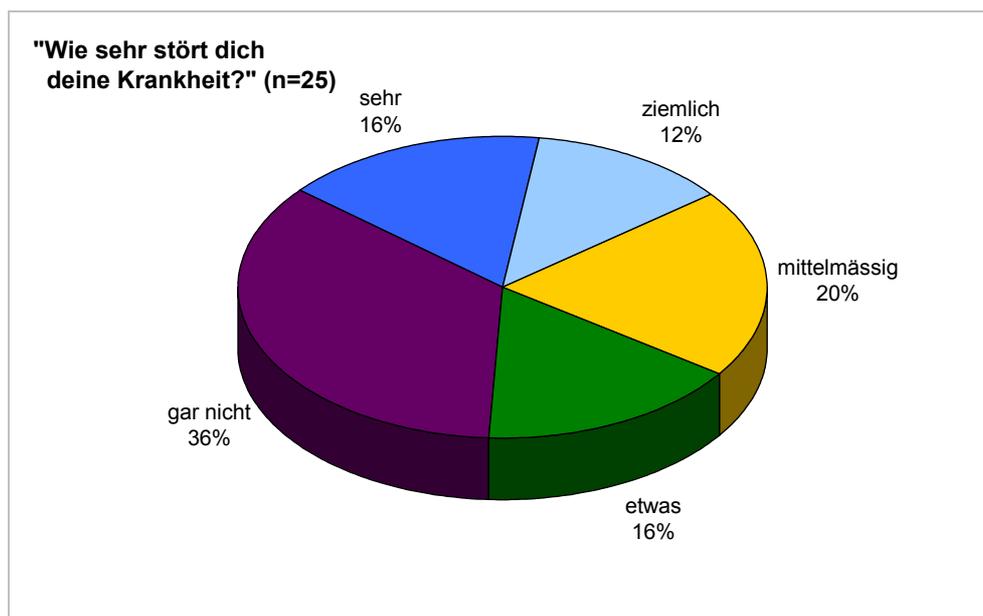


Abb. 17: „Wie sehr stört dich deine Krankheit?“

In Abbildung 18 werden die „Als maximal störend empfundene Beeinträchtigungen“ dargestellt.

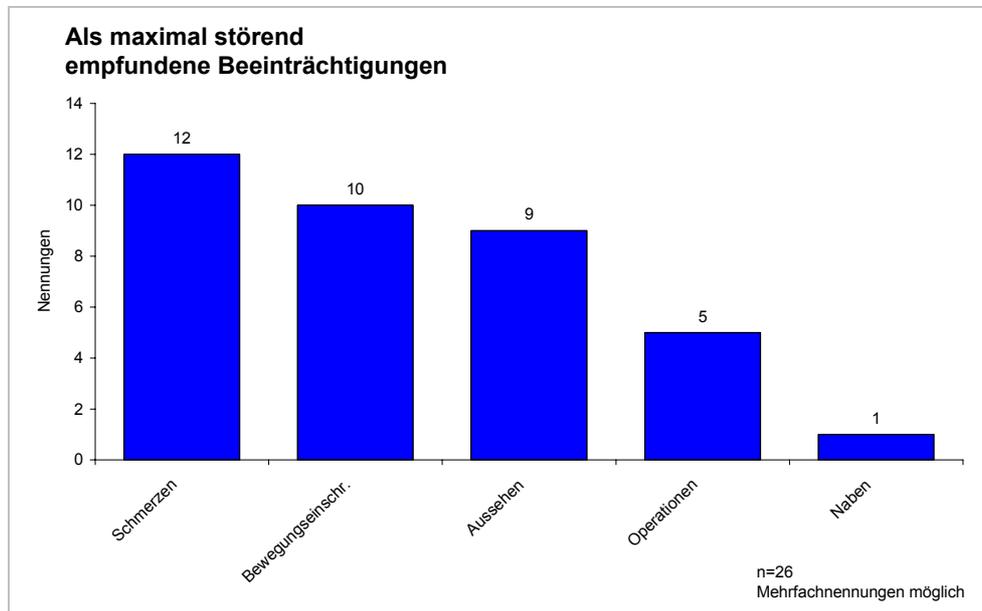


Abb. 18: Als maximal störend empfundene Beeinträchtigungen

Es zeigt sich, dass Schmerzen, vor Bewegungseinschränkungen und Aussehen, als maximal störend von den Kindern empfunden werden. Auch als belastend werden Operationen und Narben genannt.

Auf die Frage „An wie vielen Tagen ging es dir in den letzten Monaten schlecht“, gaben die Kinder im Mittel an, dass es ihnen in den letzten Monaten an 2,27 Tagen so schlecht ging, dass sie nicht zur Schule gehen konnten. 1,15 Tage verbrachten die Kinder in den letzten Monaten im Durchschnitt im Krankenhaus.

In Abbildung 19 erfolgt eine Darstellung der Antworten zu der Frage „Was hilft dir, mit den Exostosen klarzukommen?“

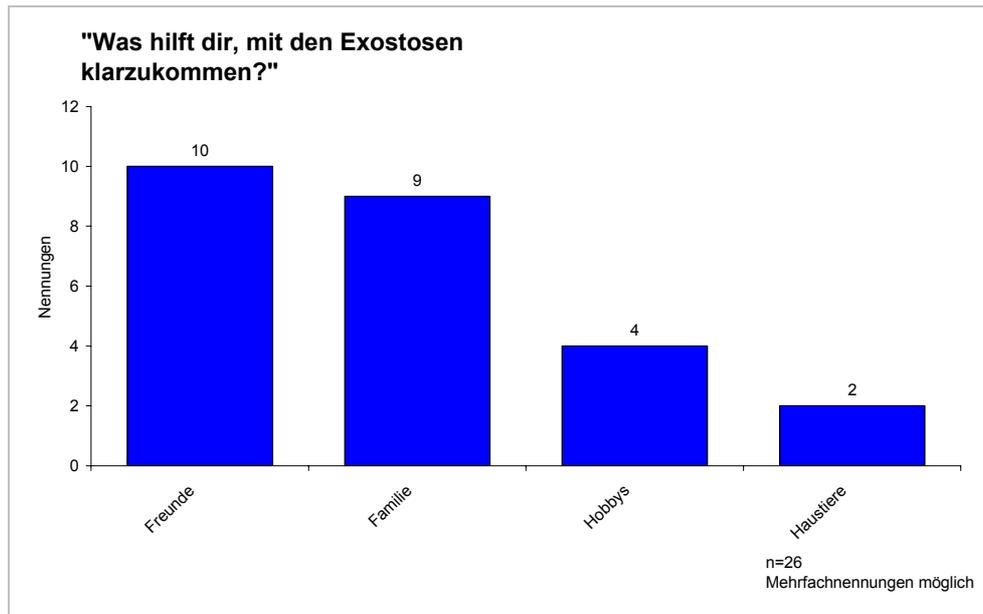


Abb. 19: „Was hilft dir, mit den Exostosen klarzukommen?“

Es zeigt sich, dass insbesondere den Freunden und der Familie ein großer Anteil bei dem Umgang der Kinder mit den Exostosen zu Teil wird.

In Abbildung 20 erfolgt die Darstellung der Antworten zu der Frage „Was brauchst du damit es dir gut geht?“

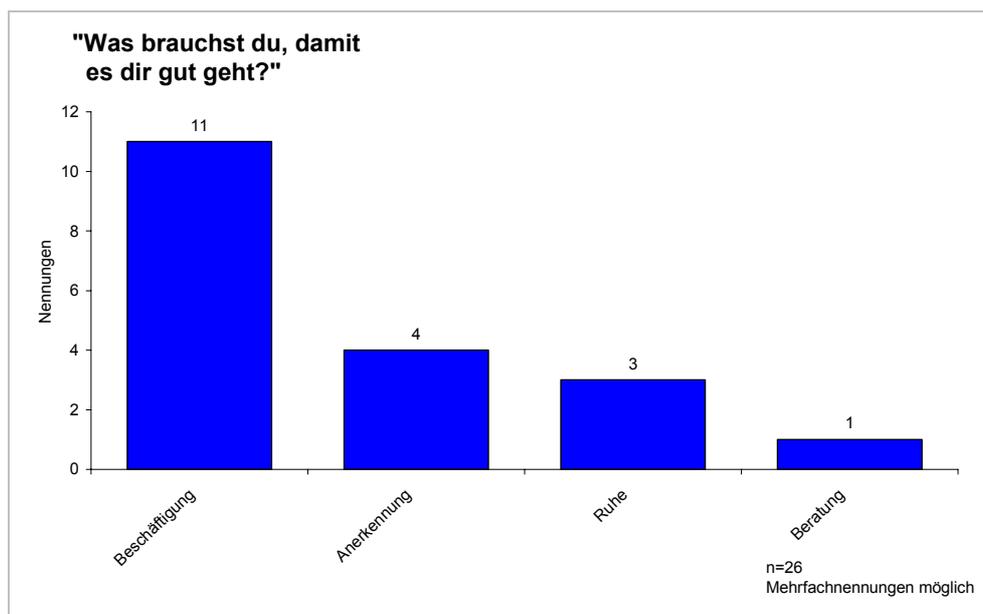


Abb. 20: „Was brauchst du damit es dir gut geht?“

Auf die Frage „Was brauchst du damit dir gut geht?“ wurde 11 Mal „Beschäftigung“ genannt. 4 Nennungen fielen auf die Anerkennung, 3 Nennungen auf die Ruhe, lediglich 1 Mal wurde Beratung genannt.

3.4.6 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Kinder“

Damit ergibt sich für die Kategorie „Betroffene Kinder“ folgendes Bild: Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, zeigen die Analysen, auf der Basis des KINDL-Fragebogens, dass bezüglich aller Skalen keine signifikanten Unterschiede der befragten MHE-Kinder im Vergleich zur gesunden Referenzstichprobe bestehen. Im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung weist das Kidcope-Item „Zusammensein mit anderen“ mit 3,88 den höchsten Mittelwert der abgefragten Copingstrategien auf, gefolgt von dem Item „Wunsch nach Gesundwerden“ (Mittelwert 3,73). Den geringsten Mittelwert erzielte das Item „Ich gebe anderen die Schuld“. Es zeigt sich, dass insbesondere den Freunden und der Familie ein großer Anteil bei dem Umgang der Kinder mit den Exostosen zu Teil wird. „Beschäftigung“, „Anerkennung“ und „Ruhe“ waren die häufigsten Nennungen bei der Frage „Was brauchst du, um mit deinen Exostosen klarzukommen?“, lediglich ein Kind wünschte sich „Beratung“. In Bezug auf die Krankheitsbewältigung ließen sich Zusammenhänge zwischen dem Copingverhalten der Kinder und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität finden. Im Zusammenhang mit einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität stehen dabei die Bewältigungsstrategien „Versuch, zu vergessen“ und „Zusammensein mit anderen“. Das Item „Rückzug“ steht in einem negativen Zusammenhang mit dem KINDL-Total. Dieser Copingstil kann somit als maladaptiv, also der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abträglich bezeichnet werden. Die Frage „Wie häufig hast du in der letzten Woche Schmerzen wegen der Exostosen gehabt“ beantworteten 12 (46,2%) von 26 Kindern mit „nie“, 4 der Kinder gaben jedoch an, „oft“ Schmerzen gehabt zu ha-

ben. Ein gemischtes Bild zeigte sich bei der Frage nach der Schmerzintensität in der vorausgegangenen Woche vor Befragungstermin. Während 50% der befragten Kinder „gar keine“ Schmerzen angaben, hatten immerhin 42% „mittelmäßige“ bis „etwas“ Schmerzen. 2 Kinder (7,7%) litten unter ziemlichlichen Schmerzen. Ein insgesamt positives Bild zeigt sich bei der näheren Betrachtung der Stimmungen sowohl in der letzten Woche als auch im vergangenen Monat vor dem Befragungstermin. Der Gesundheitszustand wird von den Kindern in der Tendenz positiver beurteilt als von ihren Eltern. Während die Items zur Lebenszufriedenheit überwiegend positiv bewertet wurden, wurde der Bereich „Gesundheit“ von 20% der Kinder als „eher unzufrieden“ und „unzufrieden“ beschrieben. Ein weiterer Bereich, der von 28% der Kinder mit den Antwortkategorien „eher unzufrieden“ und „unzufrieden“ belegt wurde, ist das Item „...Dein Aussehen“. „Gar nicht“ störend empfinden 36% der befragten Kinder ihre Erkrankung, „sehr störend“ immerhin 16% und 12% empfinden sie als „ziemlich“ störend. Es zeigt sich, dass Schmerzen, vor Bewegungseinschränkungen und Aussehen als maximal störend von den Kindern empfunden werden. Auch als belastend werden Operationen und Narben genannt. An durchschnittlich 2,3 Tagen erging es den Kindern in den vergangenen Monaten so schlecht, dass sie nicht in der Lage waren, die Schule zu besuchen.

3.5 Ergebnisse der Kategorie „Eltern betroffener Kinder“

3.5.1 Stichprobe

24 (28,2%) der Studienteilnehmer (N=80) im Alter von 31 bis 55 Jahren gehören der Kategorie „Eltern“ an. 83,3% sind weiblich. Die Interviews erfolgten im Zeitraum zwischen März 2004 und Juni 2004.

3.5.2 Soziodemographie

Der erste Teil des Fragebogens für Eltern MHE-Erkrankter Kinder beinhaltet die Erhebung soziodemographischer Daten. Diese Merkmale zeigt Tabelle 35.

Tab. 35: Soziodemographische Merkmale der Kategorie „Eltern“ (n=24)

| Soziodemographische Merkmale | n=24 | Häufigkeit | Gültige Prozente |
|--------------------------------------|----------------|------------|------------------|
| Alter | 31-40 J. | 12 | 50,0 |
| | 41-50 J. | 10 | 41,6 |
| | 51-60 J. | 2 | 8,4 |
| Geschlecht | Weiblich | 20 | 83,3 |
| | Männlich | 4 | 16,7 |
| Staatsangehörigkeit | Deutsch | 23 | 95,8 |
| | Sonstige | 1 | 4,2 |
| Familienstand | Verheiratet | 21 | 87,5 |
| | Zusammenlebend | 1 | 4,2 |
| | Getrennt | 1 | 4,2 |
| | Ledig | 1 | 4,2 |
| Anzahl der Kinder im Haushalt | 1 Kind | 4 | 16,7 |
| | 2 Kinder | 12 | 50,0 |
| | 3 Kinder | 6 | 25,0 |
| | 4 Kinder | 2 | 8,3 |
| Personen im Haushalt | 3 Personen | 5 | 20,8 |
| | 4 Personen | 11 | 45,8 |
| | 5 Personen | 5 | 20,8 |
| | 6 Personen | 3 | 12,5 |
| Schulabschluss | Hauptschule | 7 | 29,2 |
| | Realschule | 4 | 16,7 |
| | Fachhochschule | 4 | 16,7 |
| | Abitur | 9 | 37,5 |

| Soziodemographische Merkmale | n=24 | Häufigkeit | Gültige Prozente |
|--------------------------------------|-----------------------|------------|------------------|
| Ausbildung | Keine Ausbildung | 4 | 16,7 |
| | Beruflich/betrieblich | 11 | 45,8 |
| | Handelsschule | 1 | 4,2 |
| | Berufsschule | 1 | 4,2 |
| | Fachhochschule | 1 | 4,2 |
| | Hochschule | 6 | 25,0 |
| Beruf | Ausbildung | 1 | 4,2 |
| | Erwerbstätig | 12 | 50,0 |
| | Arbeitslos | 3 | 12,5 |
| | Berentet | 1 | 4,2 |
| | Hausfrau/-mann | 6 | 25,0 |
| | Sonstiges | 1 | 4,2 |
| Position (n=18) | Angelernter Arbeiter | 3 | 12,5 |
| | Facharbeiter | 1 | 4,2 |
| | Angestellter | 19 | 79,2 |
| | Sonstiges | 1 | 4,2 |
| Monatl. Nettoeinkommen (n=19) | Weniger als 1500 € | 8 | 33,3 |
| | 1500-3000 € | 11 | 45,8 |
| | über 3000 € | 4 | 16,7 |

Eine detaillierte Verteilung des Alters der befragten Eltern zeigt Abb. 21:

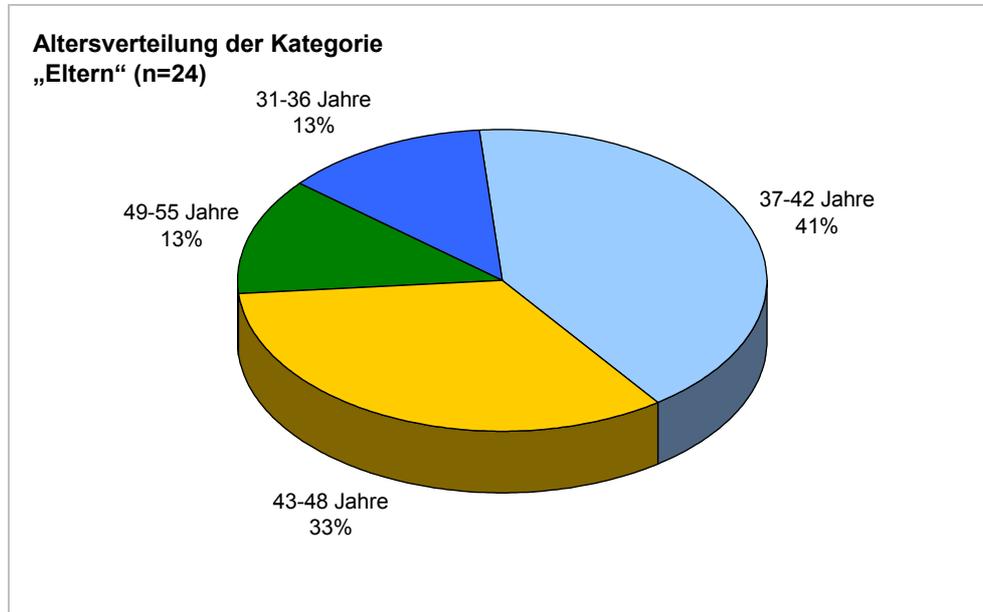


Abb. 21: Altersverteilung der Kategorie „Eltern“ (n=24)

3.5.3 Fragen zu medizinischen Aspekten

In Abbildung 22 erfolgt die Darstellung der Anzahl der Exostosen der Kinder.

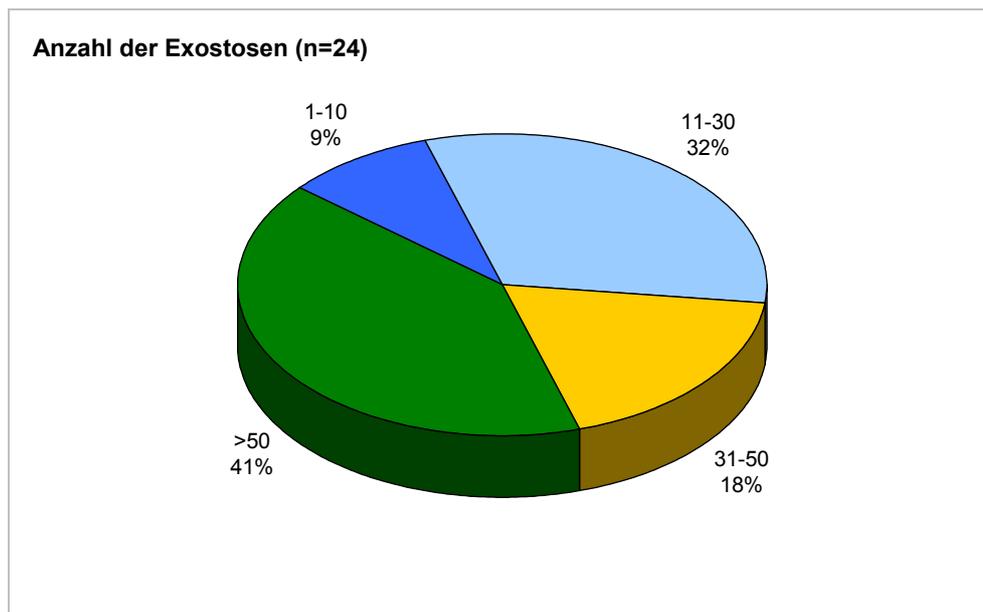


Abb. 22: Anzahl der Exostosen der Kinder

Die Darstellung der Lokalisationen der Exostosen der betroffenen Kinder nach Aussage der Eltern erfolgt in Abbildung 23.

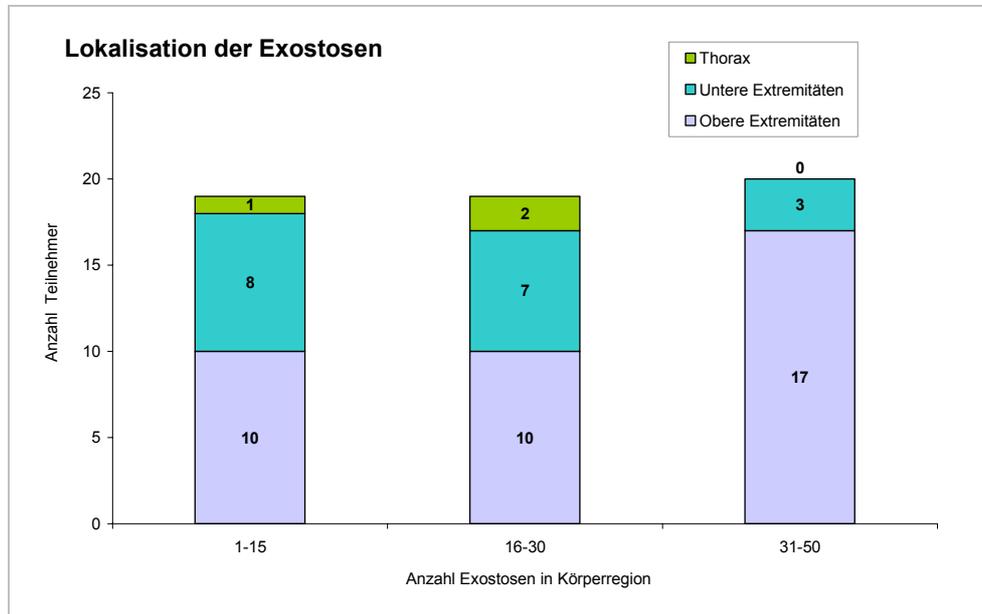


Abb. 23: Lokalisationen der Exostosen der Kinder

3.5.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Beurteilung durch die „Eltern“

Die KINDL Elternversion, in der eine Beurteilung der chronisch erkrankten Kinder durch die Eltern erfolgt, entspricht mit 24 Items in den sechs Dimensionen „Körper“, „Psyche“, „Selbst“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“, sowie einer zusätzlichen Skala „Erkrankung“ dem Aufbau des KINDL für Kinder und Jugendliche.

Neben den sechs Skalenwerten zu jeder der sechs Lebensqualitätsdimensionen wird ein Gesamtwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität berechnet. Alle Werte werden auf eine Skala von 0%-100% transformiert, wobei höhere Werte jeweils eine bessere Lebensqualität anzeigen. Die Dimension „Erkrankung“ erzielte mit einem Mittelwert von 46,78 den höchsten Wert. Der Bereich „Körper“ stellt den zweithöchsten Mittelwert von 38,63 dar, vor der Dimension

„Schule“ mit einem Mittelwert von 36,11. Die Dimension „Familie“ erreicht einen Mittelwert von 32,34.

Den geringsten Mittelwert zeigt die Dimension „Selbst“ mit 24,18 nach der Dimension „Freunde“ mit 25,85.

Tab. 36: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der transformierten Skalen des KINDL der untersuchten „Eltern“

| Kindl | M | SD | Min. | Max. | n |
|-------------------------|-------|-------|-------|-------|----|
| Körper | 38,63 | 19,35 | 18,75 | 93,75 | 22 |
| Psyche | 35,05 | 15,28 | 18,75 | 75,00 | 23 |
| Selbst | 24,18 | 17,61 | 0 | 62,50 | 23 |
| Familie | 32,34 | 16,39 | 12,50 | 68,75 | 23 |
| Freunde | 25,85 | 12,54 | 6,25 | 56,25 | 22 |
| Schule | 36,11 | 14,15 | 18,75 | 62,50 | 18 |
| Total | 31,42 | 11,51 | 16,25 | 63,54 | 22 |
| Modul Erkrankung | 46,78 | 16,31 | 20,83 | 79,17 | 22 |

In Abbildung 24 erfolgt nun die Darstellung der transformierten Mittelwerte der KINDL-Skalen.

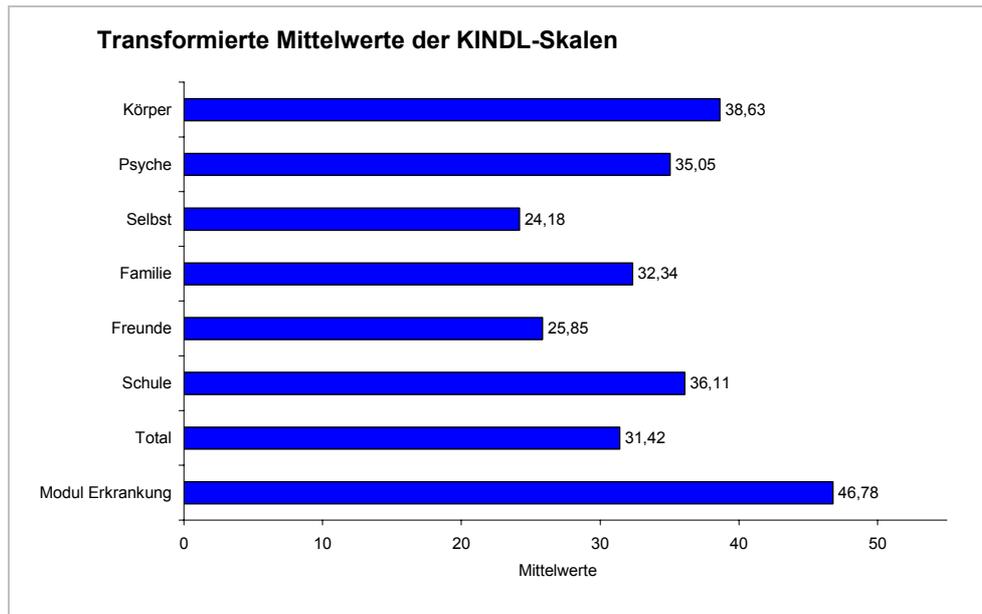


Abb. 24: Transformierte Mittelwerte der KINDL-Skalen Kategorie „Eltern“

Der Bereich „Selbst“ weist mit 24,18 den geringsten Mittelwert der sechs KINDL-Skalen und des Totals auf.

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte nach Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) herangezogen (siehe Tab. 37).

Tab. 37: Referenzwerte nach Ravens-Sieberer und Bullinger (2000)

| Kindl | M | SD | n |
|-------------------------|-------|-------|-----|
| Körper | 64,00 | 18,44 | 899 |
| Psyche | 69,44 | 17,75 | 899 |
| Selbst | 56,06 | 19,50 | 899 |
| Familie | 79,38 | 17,75 | 899 |
| Freunde | 67,94 | 18,13 | 899 |
| Schule | 65,63 | 18,06 | 899 |
| Total | 56,58 | 13,15 | 899 |
| Modul Erkrankung | 69,83 | 18,88 | 899 |

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 38).

Tab. 38: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Eltern“

| KINDL | t | p | SES |
|-------------------------|-------|--------|------|
| Körper | 6,37 | >,0001 | 1,38 |
| Psyche | 9,20 | >,0001 | 1,94 |
| Selbst | 7,76 | >,0001 | 1,63 |
| Familie | 12,57 | >,0001 | 2,65 |
| Freunde | 10,82 | >,0001 | 2,32 |
| Schule | 6,89 | >,0001 | 1,63 |
| Total | 8,89 | >,0001 | 1,91 |
| Modul Erkrankung | 5,67 | >,0001 | 1,22 |

Die befragten Eltern unterscheiden sich signifikant von der Normstichprobe in allen Dimensionen. Eine besonders hohe Effektstärke (SES) ergibt sich in den Dimensionen „Psyche“, „Familie“ und „Freunde“. Es zeigt sich, dass die untersuchten Eltern in allen Dimensionen unterhalb der Mittelwerte der Referenzstichprobe liegen. Tabelle 39 zeigt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kategorie „Eltern“ in den Skalen und Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Körperliche Summenskala“ und „Psychische Summenskala“.

Tab. 39: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 „Eltern“

| SF-36 | M | SD | n |
|---------------------------------------|-------|-------|----|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 87,39 | 20,22 | 23 |
| Körperliche Rollenfunktion | 78,26 | 35,60 | 23 |
| Schmerz | 79,91 | 27,08 | 23 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 70,32 | 22,23 | 22 |
| Vitalität | 60,00 | 18,19 | 22 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 86,41 | 23,81 | 23 |
| Emotionale Rollenfunktion | 74,24 | 35,53 | 22 |
| Psychisches Wohlbefinden | 70,36 | 15,10 | 22 |
| Körperl. Summenskala | 52,43 | 10,42 | 21 |
| Psychische Summenskala | 48,14 | 10,79 | 21 |

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte aus dem Bundesgesundheitsurvey 1998 (Maurischat und Krüger-Bödeker, 2004) herangezogen (siehe Tab. 40).

Tab. 40: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) Referenzwerte SF-36 „Eltern“

| SF-36 | M | SD | n |
|---------------------------------------|-------|-------|------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 85,97 | 20,15 | 6836 |
| Körperliche Rollenfunktion | 82,96 | 32,21 | 6836 |
| Schmerz | 67,95 | 25,80 | 6836 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 66,57 | 18,18 | 6836 |
| Vitalität | 60,37 | 17,77 | 6836 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 86,87 | 19,58 | 6836 |

| SF-36 | M | SD | n |
|----------------------------------|-------|-------|------|
| Emotionale Rollenfunktion | 89,42 | 26,39 | 6836 |
| Psychisches Wohlbefinden | 72,71 | 16,55 | 6836 |
| Körperliche Summenskala | 48,50 | 9,34 | 6836 |
| Psychische Summenskala | 50,95 | 8,71 | 6836 |

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 41).

Tab. 41: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Eltern“

| SF-36 | t | P | SES |
|---------------------------------------|------|-----|------|
| Körperliche Funktionsfähigkeit | 0,34 | ,74 | 0,07 |
| Körperliche Rollenfunktion | 0,70 | ,49 | 0,15 |
| Schmerz | 2,22 | ,03 | 0,46 |
| Allg. Gesundheitswahrnehmung | 0,97 | ,33 | 0,21 |
| Vitalität | 0,10 | ,92 | 0,02 |
| Soziale Funktionsfähigkeit | 0,11 | ,91 | 0,02 |
| Emotionale Rollenfunktion | 2,69 | ,01 | 0,58 |
| Psychisches Wohlbefinden | 0,67 | ,51 | 0,14 |
| Körperliche Summenskala | 1,93 | ,05 | 0,42 |
| Psychische Summenskala | 1,48 | ,14 | 0,32 |

Die Analysen ergeben einen hoch signifikanten Unterschied in der Subskala „Emotionale Rollenfunktion“. Es zeigt sich dort eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den befragten Eltern im Vergleich zur Normstichprobe. Die Subskala „Emotionale Rollen-

funktion“ beinhaltet die Items „Nicht so lange tätig“, „Weniger geschafft“, „Nicht so sorgfältig“ aufgrund seelischer Probleme.

Die Beurteilung des Gesundheitszustandes der Kinder durch die Eltern erfolgte mittels der Antwortmöglichkeiten „ausgezeichnet“, „sehr gut“, „gut“, „weniger gut“ und „schlecht“.

57% (n=13) der Eltern beurteilen den Gesundheitszustand ihrer Kinder mit „gut“, 26% (n=6) mit „weniger gut“. Niemand beurteilte den Gesundheitszustand seines Kindes mit „schlecht“ und nur 4,3% (n=1) mit „ausgezeichnet“. Die „derzeitige Gesundheit“ im Vergleich zum vergangenen Jahr schätzen lediglich 4% (n=1) mit „etwas besser“ ein. Eine unveränderte Situation bestätigen 52% (n=12), „etwas schlechter“ geben 35% der befragten Eltern (n=8) an. 9% beantworteten die Frage mit der Einschätzung die derzeitige Situation sei „viel schlechter“ als noch im Vorjahr.

Im Verlauf sollten die Eltern das Verhalten ihres Kindes im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters mittels der Antwortmöglichkeiten wie oben beurteilen. 50% (n=11) beurteilen es als „gut“, 27% (n=6) empfinden es als „sehr gut“. „Weniger gut“ wählen 14% (n=3). Niemand beurteilt das Verhalten des eigenen Kindes im Vergleich zu anderen Kindern als „schlecht“.

Die Frage nach körperlichen Schmerzen des Kindes innerhalb der vergangenen vier Wochen beantworteten 35% (n=8) mit „gar nicht“, 13% (n=3) mit „1-2 Mal“. „Einige Male“ gaben 35% (n=8) der Eltern als Antwortmöglichkeit an.

3.5.5 Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen

Die folgenden Tabellen zeigen die Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“, „Belastung für die Geschwister“, „Finanzielle Belastung“, „Persönliche Belastung“ und „Probleme bei der Bewältigung“ für die Kategorie „Eltern“.

Tab. 42: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) des FaBel „Eltern“

| FaBel | M | SD | n |
|---------------------------------------|------|------|----|
| Tägliche und soziale Belastung | 1,61 | 0,43 | 23 |
| Belastung Geschwister | 1,53 | 0,62 | 19 |
| Finanzielle Belastung | 1,98 | 0,76 | 23 |
| Persönliche Belastung | 2,00 | 0,54 | 23 |
| Probleme bei der Bewältigung | 1,65 | 0,57 | 22 |
| Total | 1,68 | 0,37 | 19 |

Zum Vergleich dieser Werte werden die Referenzwerte nach Ravens-Sieberer et al. (Ravens-Sieberer et al., 2001) herangezogen (siehe Tab. 43).

Tab. 43: Referenzwerte FaBel nach Ravens-Sieberer et al. (2001)

| FaBel | M | SD | n |
|---------------------------------------|------|------|-----|
| Tägliche und soziale Belastung | 1,98 | 0,69 | 256 |
| Belastung Geschwister | 1,55 | 0,56 | 256 |
| Finanzielle Belastung | 1,71 | 0,74 | 256 |
| Persönliche Belastung | 2,13 | 0,71 | 256 |
| Probleme bei der Bewältigung | 1,67 | 0,69 | 256 |
| Total | 1,93 | 0,54 | 256 |

Die Vergleichsstichprobe besteht aus Familien mit chronisch kranken Kindern (verzögerte psychomotorische Entwicklung, Teilleistungsstörungen, Mehrfachbehinderungen; über 50% der Kinder und Jugendlichen verfügen über einen Schwerstbehindertenausweis).

Die Mittelwerte wurden mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf signifikante Unterschiede getestet. Zu dem wird die standardisierte Effektstärke (SES) berichtet (siehe Tab. 44).

Tab. 44: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Eltern“

| FaBel | t | p | SES |
|---------------------------------------|------|-----|------|
| Tägliche und soziale Belastung | 2,53 | ,01 | 0,54 |
| Belastung Geschwister | 0,15 | ,88 | 0,04 |
| Finanzielle Belastung | 1,67 | ,10 | 0,36 |
| Persönliche Belastung | 0,86 | ,39 | 0,18 |
| Probleme bei der Bewältigung | 0,13 | ,90 | 0,03 |
| Total | 1,98 | ,05 | 0,46 |

Die Skala „Tägliche und soziale Belastung“ zeigt im Vergleich zur Referenzstichprobe einen signifikant geringeren Mittelwert, während kein signifikanter Unterschied zu den anderen Skalen zu verzeichnen ist, d.h. die hier untersuchten Familien sind genauso belastet wie die Familien aus der Vergleichsstichprobe.

3.5.6 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kategorie „Eltern“

Im Durchschnitt bemerkten die Studienteilnehmer (n=24) die ersten Symptome bei ihren Kindern mit 2 Jahren (M=2; SD=1,7; Min=0; Max=7). 95,8% der befragten Eltern (n=24) beschreiben die ersten Symptome ihrer Kinder in Form von Exostosen. Bei keinem der Kinder wurden diese von Schmerzen und bei 4 Kindern (16,7%) von Funktionseinschränkungen begleitet. Im Durchschnitt vergingen zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung 1Jahr (n=21; M=1; SD=1,4; Min=0; Max=5). Diesen Zeitraum empfanden 27,3% der Studienteilnehmer (n=22) als recht kurz, 18,2% als angemessen und über die Hälfte (54,4%) als viel zu lang. 16 (84,2%) der befragten Eltern (n=19) fühlten sich während dieser Zeit allein gelas-

sen. In der folgenden Frage wurden die Studienteilnehmer (n=23) gebeten anzugeben, wie zentral MHE in ihrem Leben in Prozent ist. Im Durchschnitt nimmt MHE 48% (M=48; SD=28,7; Min=5; Max=100) das Leben der Betroffenen ein

Hinsichtlich der Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder mittels des KINDL-Fragebogens in der Elternversion, unterscheiden sich die Eltern signifikant von der Normstichprobe in allen Dimensionen. Eine besonders hohe Effektstärke (SES) ergibt sich in den Dimensionen „Psyche“, „Familie“ und „Freunde“.

Hinsichtlich der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität, zeigen die Analysen einen hoch signifikanten Unterschied in der Subskala „Emotionale Rollenfunktion“. Es zeigt sich dort eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den befragten Eltern im Vergleich zur Normstichprobe. Die Subskala „Emotionale Rollenfunktion“ beinhaltet die Items „Nicht so lange tätig“, „Weniger geschafft“, „Nicht so sorgfältig“ aufgrund seelischer Probleme.

Bezüglich einer familiären Belastung zeigt sich in der Skala „Tägliche und soziale Belastung“ im Vergleich zur Referenzstichprobe ein signifikant geringerer Mittelwert, während kein signifikanter Unterschied zu den anderen Skalen zu verzeichnen ist. Die Vergleichsstichprobe besteht aus Familien mit chronisch kranken Kindern (verzögerte psychomotorische Entwicklung, Teilleistungsstörungen, Mehrfachbehinderungen; über 50% der Kinder und Jugendlichen verfügen über einen Schwerstbehindertenausweis). Das bedeutet, dass die in dieser Studie untersuchten Familien genauso belastet sind wie die Familien aus der Vergleichsstichprobe.

57% (n=13) der Eltern beurteilen den Gesundheitszustand ihrer Kinder mit „gut“, 26% (n=6) mit „weniger gut“.

3.6 Vergleich der Ergebnisse der untersuchten Erwachsenenengruppen

3.6.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Instrument SF-36) im Vergleich der untersuchten Erwachsenenengruppen

Tabelle 45 zeigt die Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der untersuchten Erwachsenenengruppen. Im Vergleich stehen die Skalen und Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Körperliche Summenskala“ und „Psychische Summenskala“.

Tab. 45: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 im Vergleich

| SF-36 | Betroffene Erwachsene | | | Lebenspartner | | | Eltern betroffener Kinder | | | Norm | | |
|-------------|-----------------------|-------|----|---------------|-------|----|---------------------------|-------|----|-------|-------|------|
| | M | SD | n | M | SD | n | M | SD | n | M | SD | n |
| KÖFU | 77,75 | 26,83 | 20 | 97,00 | 2,58 | 10 | 87,39 | 20,22 | 23 | 85,97 | 20,15 | 6836 |
| KÖRO | 80,00 | 28,79 | 20 | 92,50 | 16,87 | 10 | 78,26 | 35,60 | 23 | 82,96 | 32,21 | 6836 |
| SCHM | 64,05 | 32,99 | 19 | 82,50 | 29,38 | 10 | 79,91 | 27,08 | 23 | 67,95 | 25,80 | 6836 |
| AGES | 58,75 | 23,78 | 20 | 68,80 | 11,11 | 10 | 70,32 | 22,23 | 22 | 66,57 | 18,18 | 6836 |
| VITA | 55,50 | 18,63 | 20 | 67,00 | 21,24 | 10 | 60,00 | 18,19 | 22 | 60,37 | 17,77 | 6836 |
| SOFU | 85,63 | 23,04 | 20 | 90,00 | 16,46 | 10 | 86,41 | 23,81 | 23 | 86,87 | 19,58 | 6836 |
| EMRO | 85,00 | 27,52 | 20 | 92,59 | 14,70 | 9 | 74,24 | 35,53 | 22 | 89,42 | 26,39 | 6836 |

| SF-36 | Betroffene Erwachsene | | | Lebenspartner | | | Eltern betroffener Kinder | | | Norm | | |
|-------|-----------------------|-------|----|---------------|-------|----|---------------------------|-------|----|-------|-------|------|
| | M | SD | n | M | SD | n | M | SD | n | M | SD | n |
| PSYC | 75,60 | 17,74 | 20 | 80,40 | 10,06 | 10 | 70,36 | 15,10 | 22 | 72,71 | 16,55 | 6836 |
| KSK | 44,70 | 11,62 | 19 | 53,66 | 5,50 | 9 | 52,43 | 10,42 | 21 | 48,50 | 9,34 | 6836 |
| PSK | 51,37 | 7,91 | 19 | 52,66 | 6,91 | 9 | 48,14 | 10,79 | 21 | 50,95 | 8,71 | 6836 |

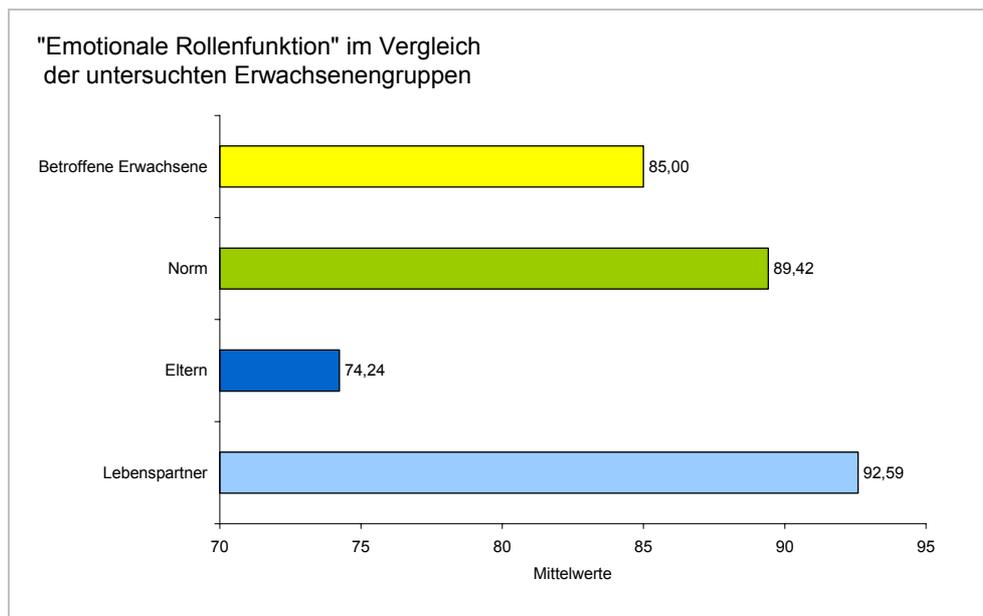


Abb. 25: „Emotionale Rollenfunktion“ im Vergleich der untersuchten Erwachsenengruppen.

Analysen zeigten in den Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU)“, „Körperliche Rollenfunktion (KÖRU)“, „Schmerz (SCHM)“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES)“, „Vitalität (VITA)“, „Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)“, „Psychisches Wohlbefinden (PSYC)“, sowie in den Skalen „Körperliche Summenskala (KSK)“ und „Psychische Summenskala (PSK)“ in allen drei Gruppen keine signifikanten Unterschiede im Vergleich zur Norm.

In der Gruppe „Eltern betroffener Kinder“ ergibt der t-Test für unabhängige Stichproben einen signifikanten Unterschied zur Norm im Bereich der Subskala „Emotionale Rollenfunktion (EMRO)“.

3.6.2 Auswirkung der Erkrankung auf die Familienangehörigen

Die folgende Tabelle zeigt die Auswirkungen der Erkrankung auf die Familienangehörigen in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“ sowie „Finanzielle Belastung“ im Vergleich für die untersuchten Erwachsenen-kategorien.

Tab. 46: „Familiäre Belastung“ im Vergleich der untersuchten Erwachsenen-kategorien.

| FaBel | Betroffene Erwachsene | | | Lebenspartner | | | Eltern betroffener Kinder | | | Norm | | |
|-----------------------------------|-----------------------|------|----|---------------|------|----|---------------------------|------|----|------|------|-----|
| | M | SD | N | M | SD | N | M | SD | N | M | SD | N |
| Alltägliche und soziale Belastung | 1,61 | 0,62 | 20 | 1,33 | 0,17 | 10 | 1,61 | 0,43 | 23 | 1,98 | 0,69 | 256 |
| Finanzielle Belastung | 1,81 | 0,83 | 20 | 1,43 | 0,68 | 10 | 1,98 | 0,76 | 23 | 1,71 | 0,74 | 256 |

Die drei Erwachsenengruppen unterscheiden sich nicht signifikant. Augenscheinlich wird deutlich, dass die Lebenspartner die niedrigsten Werte erzielen, was einer eher geringer empfundenen familiären Belastung entspricht. Der t-Test für unabhängige Stichproben zwischen Betroffenen Erwachsenen und der Norm ergibt wie bei den Eltern einen signifikanten Unterschied ($t = 2,33$; $p = ,02$; $SES = 0,54$) für die Skala der alltäglichen sozialen Belastung. Für die Skala der finanziellen Belastung ergibt sich kein Unterschied ($t = 0,58$; $p = ,56$; $SES = 0,14$).

4 Zusammenfassung und Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse zu Fragestellung 1:

1) „Wie stellt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der untersuchten Teilnehmer dar?“

2) Zeigen sich Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den befragten Kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“, „Betroffene Kinder“ und „Eltern“?

Die Ergebnisse zur Fragestellung 1 beschreiben die gesundheitsbezogene Lebensqualität der untersuchten Kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“, „Betroffene Kinder“ sowie „Eltern“ anhand der KINDL-Dimensionen „Körper“, „Psyche“, „Selbst“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“ bzw. anhand der Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“, außerdem anhand der Summenskalen „Körperliche Summenskala“ und „Psychische Summenskala“ des SF-36.

Es wurden im Rahmen dieser Studie 20 „**Betroffene Erwachsene**“ zu ihrer Erkrankung sowie der damit verbundenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt. Die Ausprägung der Exostosen innerhalb dieser Kategorie variiert stark. Im Durchschnitt bemerkten die Studienteilnehmer (n=18) die ersten Symptome mit 4 Jahren (M=4; SD=4,0; Min=0; Max=15).

Hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigen die Analysen auf der Basis des SF-36, in keine der Subskalen und Skalen signifikante Unterschiede der untersuchten betroffenen Erwachsenen zu der Normstichprobe.

Die befragten Betroffenen zeigen ein hohes Bewusstsein über Ätiologie sowie die Dauer und Folgen ihrer Erkrankung.

Ein gemischtes Bild zeigt sich bei der Beantwortung der Fragen zu Sorgen um die Gesundheit. Die Frage „Werden Sie durch viele Schmerzen gequält“ beantworteten 40% (n=8) mit „ja“, 60% (n=12)

gaben „nein“ an. Auch die Fragen „Glauben Sie, dass irgendetwas mit Ihrem Körper ernsthaft nicht in Ordnung ist“ und „Fürchten Sie sich vor Krankheit“ werden von den Befragten fast gleichwertig beantwortet.

Die Ergebnisse zu körperlichen Beschwerden repräsentieren ein ähnlich gemischtes Bild. Während 39% der Befragten „gar keine“ angaben, machten 15% der Betroffenen die Angabe „sehr oft“ und weitere 15% die Angabe „ziemlich oft“. Die Schmerzen werden überwiegend im Bereich des Rückens, des Nackens, der Knie- und Hüftgelenke, des Kopfes und im Bereich der oberen Extremität lokalisiert. 80% der betroffenen Erwachsenen geben den „Rücken“ als die am meisten belastende Schmerzlokalisierung an.

Im Mittel mussten sich die Befragten 2,9 Mal wegen ihrer Schmerzen einer chirurgischen Intervention unterziehen (SD=3,73; Range 0-12). Eine Rehabilitationsmaßnahme wurde aufgrund bestehender Schmerzen im Durchschnitt 0,2 Mal (SD=0,52; Range 0-2) in den letzten fünf Jahren in Anspruch genommen.

Hinsichtlich der Befragung zu Ängsten aufgrund ihrer Erkrankung, erzielte die höchsten Mittelwerte die Frage nach Beunruhigung darüber, ob auch die Kinder erkranken könnten $M=3,70$ (SD=1,45; Range 1 bis 5) sowie die Frage zu Ängsten zu krankheitsbedingtem Arbeitsausfall mit einem Wert von 3,35 (SD=3,35; Range 1 bis 5).

Die Anzahl schmerzbedingter Krankschreibungen in den letzten 12 Monaten vor Befragungstermin zeigt eine starke Variation zwischen 0 bis 35 Tagen.

Auch bei den zugehörigen **Lebenspartnern** konnte bei der Analyse der Daten auf der Basis des SF-36 kein Hinweis auf eine signifikante Abweichung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gefunden werden. Alle befragten Lebenspartner kommen überwiegend positiv mit der chronischen Erkrankung des Partners zurecht. Der Stellenwert der Erkrankung im Alltag wird mit einer gleichmäßigen Vertei-

lung zwischen 0% bis 75% beurteilt. Eine Person dieser Kategorie unterzog sich aufgrund der Erkrankung seines Partners einer psychotherapeutischen Behandlung. 60% der Lebenspartner engagieren sich in einer Selbsthilfegruppe. Hier ist besonders zu erwähnen, dass sich ein großer Anteil der Studienteilnehmer aus der Selbsthilfegruppe rekrutiert und somit der hohe Anteil derer, die sich in einer solchen engagieren eher nicht repräsentativ ist.

26 betroffene Kinder im Alter zwischen 5 bis 17 Jahren wurden bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittels der Kid-KINDL-Skalen beschrieben. Der Bereich „Selbst“ weist dabei den geringsten Mittelwert aller Skalen mit 61,3 auf, die Dimension „Familie“ erzielte mit einem Mittelwert von 79,50 den höchsten Wert. Der Bereich „Psyche“ stellt den zweithöchsten Mittelwert von 77,75 dar, vor der Dimension „Freunde“ mit einem Mittelwert von 76,56. Die Dimensionen „Schule“ und „Körper“ befinden sich im Bereich um die 70.

Es zeigt sich allerdings auch hier keine Signifikanz bezüglich aller Skalen im Vergleich zur gesunden Referenzstichprobe.

Die Beurteilung der Gesundheit insgesamt erfolgt überwiegend mit „sehr gut“ und „gut“. Auf die Frage, wie störend in Prozentangaben die Exostosen in der letzten Woche empfunden wurden gaben die Kinder im Mittel 2,08 (SD=1,09, Range 1-4) an.

Etwa knapp die Hälfte der Kinder wählte bei der Frage „Wie häufig hast du in der letzten Woche Schmerzen wegen der Exostosen gehabt“ die Antwortmöglichkeit „nie“, 7 (26,9%) Kinder hatten „selten“, 3 (11,5%) „manchmal“ Schmerzen. 4 der Kinder gaben jedoch an, „oft“ Schmerzen gehabt zu haben. Die Antwortmöglichkeit „immer“ wurde von keinem Kind genannt.

Etwa 30% der befragten Kinder empfinden ihre Erkrankung als „sehr“ bzw. „ziemlich“ störend, 36% empfinden sie als „gar nicht“ störend.

Als maximal störend werden Schmerzen, gefolgt von Bewegungseinschränkungen, Aussehen, Operationen und Narbenbildung angegeben. Im Mittel ging es den Kindern in den Monaten vor der Erhebung an 2,3 Tagen so schlecht, dass der Schulbesuch nicht möglich war. In dieser Zeit verbrachten die Kinder im Durchschnitt 1,2 Tage. In der Reihenfolge Beschäftigung, Anerkennung, Ruhe und Beratung geben die Kinder Bedürfnisse an, die sie „brauchen damit es ihnen gut geht“.

24 Studienteilnehmer in der Kategorie „**Eltern**“ beantworteten die Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder mittels der KINDL-Skalen, allerdings in der Elternversion für Kinder und Jugendliche von 8-16 Jahren.

Die befragten Eltern unterscheiden sich signifikant von der Normstichprobe in allen Dimensionen. Alle Mittelwerte der hier untersuchten Eltern liegen signifikant unterhalb der Referenzgruppe was eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität für die Kinder bedeutet. Eine besonders hohe Effektstärke (SES) ergibt sich in den Dimensionen „Psyche“ (1,94), „Familie“ (2,65) und „Freunde“ (2,32).

In der Dimension „Psyche“ machten die Eltern Angaben zu dem psychischen Wohlbefinden ihrer erkrankten Kinder. Es wurden die 5 Items „...hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt“, „...hatte mein Kind zu nichts Lust“, „...hat mein Kind sich allein gefühlt“ und „... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt“ bearbeitet.

Im Bereich „Familie“ lagen die Items „...hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden“, „...hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt“, „...hatten wir schlimmen Streit zu Hause“ sowie das Item „...fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet“ vor.

Die Skala „Freunde“ beinhaltet die 4 Items „...hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht“, „ist mein Kind bei anderen gut angekommen“, „...hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden ver-

standen“ und „...hat mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen“.

Den Zeitraum der Diagnosestellung empfanden 54% als „viel zu lang“, 84% der Eltern fühlten sich während dieser Zeit allein gelassen.

Die Eltern betroffener Kinder sorgen sich signifikant mehr als Eltern gesunder Kinder. Zudem attestieren sie ihren Kindern ein geringeres körperliches Wohlbefinden mit den Aussagen „...hat mein Kind sich krank gefühlt“, „...hatte mein Kind Kopf- oder Bauchschmerzen“, „...war mein Kind müde oder schlapp“ sowie „hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer“. Zusätzlich werden auch das psychische Wohlbefinden des eigenen Kindes sowie der Selbstwert mit „...war mein Kind stolz auf sich“, „...fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut“, „...mochte mein Kind sich selbst leiden“, „...hatte mein Kind viele gute Ideen“ geringer eingeschätzt als es die Eltern gesunder Kinder einschätzen.

Es zeigt sich, dass Eltern ein anderes Erleben bezüglich der chronischen Erkrankung ihres Kindes erfahren als die betroffenen Kinder selbst, die sich insgesamt identisch zu gesunden Kindern gleicher Altersstufe beschreiben. Eine ausgeprägte Dominanz der Erkrankung im Alltagsempfinden der Eltern scheint zu einer Sensibilisierung für das Verhalten der Kinder innerhalb ihres gesamten sozialen Umfeldes sowie überdies hinaus auch zu einer Sensibilisierung innerhalb der Eltern-Kind-Beziehung zu führen. Dies scheint einhergehend mit einer Überinterpretation bestimmter Verhaltensweisen der Kinder in ständiger Bezugnahme zu ihrer Erkrankung, obwohl diese nicht signifikant durch ihre Erkrankung beeinflusst werden.

Interessant gestaltet sich an dieser Stelle, dass knapp 60% der befragten Eltern bei der direkten Frage nach der Beurteilung des Gesundheitszustandes ihrer Kinder diesen als „gut“ einstufen. Niemand beurteilte den Gesundheitszustand seines Kindes mit „schlecht“ und nur etwa 4% (n=1) mit „ausgezeichnet“. Bei der direkten Frage nach

der Beurteilung des Verhaltens des eigenen Kindes im Vergleich zu anderen gleichaltrigen Kinder antworteten 50% (n=11) mit „gut“, 27% (n=6) empfinden es als „sehr gut“. „Weniger gut“ wählen 14% (n=3). Niemand beurteilt das Verhalten des eigenen Kindes im Vergleich zu anderen Kindern als „schlecht“.

Hier wird deutlich, dass die oben beschriebene Dominanz und Gewichtung der Erkrankung, der damit verbundenen Sensibilisierung der Eltern für das Verhalten der Kinder und auch ein mangelndes Vertrauen in die Fähigkeiten der Kinder ein den Eltern unbewusstes Verhalten sein muss.

Die Analysen zur Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes und der damit verbundenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittels des SF-36 ergeben einen hoch signifikanten Unterschied in der Subskala „Emotionale Rollenfunktion“. Es zeigt sich dort eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den befragten Eltern im Vergleich zur Normstichprobe. Die Subskala „Emotionale Rollenfunktion“ beinhaltet die Items „Nicht so lange tätig“, „Weniger geschafft“, „Nicht so sorgfältig“, aufgrund seelischer Probleme. Es konnte also gezeigt werden, dass Eltern MHE-erkrankter Kinder, diesen auf der einen Seite eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität attestieren, sie differenzieren von gesunden Kindern, auf der anderen Seite selbst durch die Erkrankung ihrer Kinder einen signifikanten Verlust ihrer eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität erleiden.

Bei dem Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den einzelnen Erwachsenen kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“ und „Eltern“ zeigt sich augenscheinlich eine verminderte Lebensqualität der „Betroffenen Erwachsenen“ bei den Subskalen „Körperlichen Funktionsfähigkeit“, „Schmerzen“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“ sowie bei der Skala „Körperliche Summenskala“. Die „Betroffenen Erwachsenen“ lagen mit ihren Antworten zu Items, die sich auf unterschiedlich schwere

Alltagsaktivitäten beziehen wie zum Beispiel „Schnell laufen“, „Schwere Gegenstände heben“, „Staubsaugen“, „Einkaufstaschen heben“, „Treppen steigen“ im Mittel unterhalb der Vergleichsgruppen. Auch bei der Schmerzwahrnehmung „Schmerzstärke“, „Behinderung durch Schmerz“, sowie bei den Aussagen „Leichter krank als andere“, „So gesund wie andere“, „Nachlassen der Gesundheit“ und „Ausgezeichnete Gesundheit“ und bei den einzelnen Items „Voller Schwung“, „Voller Energie“, „Erschöpft“, „Müde“ zeichnen sich geringere Mittelwerte im Vergleich ab.

Die Lebenspartner zeigen in allen Skalen die höchsten Werte während sich die Mittelwerte der „Eltern betroffener Kinder“ zwischen den erst genannten Gruppen bewegen. Bei der statistischen Prüfung der Mittelwerte auf Unterschiede zwischen den drei Gruppen ergeben sich jedoch keine signifikanten Unterschiede.

Es bleibt also zunächst der Hinweis auf eine unterschiedliche Ausprägung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit einer Verminderung dieser in den oben genannten Subskalen und Skalen bei den „Betroffenen Erwachsenen“, der plausibel erscheint, jedoch aufgrund mangelnder Power der Stichprobe nicht sicher zu verifizieren ist.

4.2 Ergebnisse zur Fragestellung 2:

1) Zeigt sich aufgrund der chronischen Erkrankung eine psychosoziale Belastung innerhalb der Familien?

2) Zeigen sich Unterschiede in der Auffassung der psychosozialen Belastung zwischen den befragten Erwachsenenkollektiven „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“ und „Eltern“?

Zur Ermittlung der familiären Belastung werden die Kategorien „Betroffene Erwachsene“, „Lebenspartner“ sowie „Eltern“ anhand der Skalen des Familien Belastungs-Fragebogen (FaBel) beschrieben.

Der t-Test für unabhängige Stichproben zwischen **betroffenen Erwachsenen** und der Norm, ergibt einen signifikanten Unterschied

($t = 2,33$; $p = ,02$; $SES = 0,54$) für die Skala der alltäglichen sozialen Belastung. Im Mittel lagen Aussagen zu den 15 Items wie zum Beispiel „Ich habe wegen der Krankheit aufgehört zu arbeiten“, „Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit“, „Wegen der Krankheit sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener“, „Unsere Familie muss aufgrund meiner Krankheit auf einige Dinge verzichten“ etc. (siehe Anlage G) unterhalb der Referenzgruppe. Die Vergleichsstichprobe besteht aus Familien mit chronisch kranken Kindern (verzögerte psychomotorische Entwicklung, Teilleistungsstörungen, Mehrfachbehinderungen; über 50% der Kinder und Jugendlichen verfügen über einen Schwerstbehindertenausweis). Es besteht also eine signifikant geringere familiäre Belastung durch die Erkrankung des hier untersuchten Familienmitgliedes im Vergleich zu Familien mit schwerstbehinderten Kindern. Analog zu diesem Ergebnis zeigen auch die befragten „Lebenspartner“ eine signifikant geringere familiäre Belastung in der Dimension „Alltägliche und Soziale Belastung“ durch die Erkrankung des Partners als die Referenzstichprobe.

Die befragten „**Eltern**“ zeigen zwar in der Skala „Tägliche und soziale Belastung“ signifikant geringere Mittelwerte, sind also wie die beiden bereits genannten Gruppen in diesem Bereich geringer familiär belastet als die Referenzgruppe, jedoch unterscheiden sie sich in den übrigen Skalen „Belastung der Geschwisterkinder“, finanzielle Belastung“, „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ und „Probleme bei der Bewältigung“ sowie bei dem FaBel-Total nicht signifikant von dieser. Es zeigt sich also bei den hier untersuchten „Eltern“ von an MHE-erkrankten Kindern eine gleich hohe familiäre Belastung wie sie in Familien mit schwerstbehinderten Kindern auftritt.

Führt man dieses Ergebnis zusammen mit den Ergebnissen zur Fragestellung 1, ergibt sich analog dazu eine nicht nur verminderte gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ durch die starke Gewichtung der MHE-Erkrankung ihrer

Kinder, über dies hinaus führt eben diese auch zu einer starken Belastung der gesamten Familie.

Die Familienmitglieder eines erkrankten Kindes sind immer auch selbst betroffen, manchmal sogar mehr als die Kinder selbst, die das ganze Ausmaß ihrer Erkrankung gar nicht gänzlich überschauen können. Ein dem zuträgliches Merkmal der MHE-Erkrankung ist sicherlich die familiäre Disposition. Eltern sind nicht nur „Eltern betroffener Kinder“ sondern auch selbst „Betroffene“, die sich zwar bewusst der Entscheidung zu einem Kind gestellt haben, jedoch im Verlauf mit eventuellen Schuldgefühlen belastet sind, sie hätten das vermeintliche „Leid“ des Kindes verursacht. Dem entgegen zu stellen ist, dass 96,2% der befragten Kinder auf die Frage „Ich gebe jemand anderem die Schuld“ die Antwortmöglichkeit „nie“ wählten.

Die Krankheit des Kindes kann die familiäre Interaktion so dominieren, dass alle anderen Prozesse diesen untergeordnet sind. Minuchin et al. (Minuchin, Rosman und Baker, 1981) beschreiben die chronische Erkrankung des Kindes als Bestandteil eines „transaktionalen Feldes“, die Familie als Ganzes als „dysfunktional“, die Eltern „brauchten“ die Krankheit, indem sie ihre Konflikte auf diese „umleiten“.

Im Vergleich zur Literatur zeigt sich in vielen Studien, dass immer wieder psychische und körperliche Symptome bei engen Angehörigen nachweisbar sind. Die Lebenserwartung bei so genannten „Care-givers“ in den USA liegt nachweislich deutlich unter dem Durchschnitt (Schlippe, 2003).

Ein Vergleich der FaBel-Skalen „Tägliche und soziale Belastung“ und „Finanzielle Belastung“ innerhalb der Erwachsenen kategorien ergibt keinen signifikanten Unterschied. Augenscheinlich wird deutlich, dass die „**Lebenspartner**“ die niedrigsten Werte erzielen, was die geringste familiäre Belastung bedeutet.

Eine Hauptaufgabe in diesem Bereich sollte vielleicht darin bestehen, einen familienbezogenen Rahmen zu schaffen, in dem Familienangehörige miteinander darüber sprechen können, wie sie das, was sie erleben, analysieren und interpretieren. Es sollte zu einer Zusammenführung von Wissen zum einen über die somatischen Aspekte der jeweiligen chronischen Krankheit, also was die Krankheit konkret ausmacht, ihre spezifischen Anforderungen, die Bedingungen guten Krankheitsmanagements sowie guter Handhabung etwaiger Medikamente aufgeklärt werden, zum anderen sollte Wissen individueller Bewältigungsprozesse wie zum Beispiel fundiert untersuchte Konzepte wie Widerstandsgefühl (Hardiness), Kohärenzgefühl, Selbstwirksamkeit/Kontrollüberzeugung und vor allem kindliche Krankheitskonzepte versus Krankheitstheorien Erwachsener vermittelt werden.

4.3 Ergebnisse zur Fragestellung 3:

Gibt es spezifische Copingstile, die für die gesundheitsbezogene Lebensqualität betroffener Kinder besonders förderlich oder abträglich sind?

Die Ergebnisse zur Fragestellung zeigen, dass die eingesetzten Copingstrategien aus dem Kidcope in differenzierter Beziehung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der untersuchten Kategorie „Betroffene Kinder“ stehen. Die Copingstrategie „Zusammensein mit anderen“ erreichte den höchsten Mittelwert und wird am häufigsten von allen durch den Kidcope abgefragten Copingstrategien angewendet gefolgt vom „Wunsch nach Gesundwerden“. An dritter Stelle der am häufigsten eingesetzten Copingstrategien steht der „Versuch, gute Seiten zu sehen“, also aktiv eine Problemlösung zu erzielen. Die Schuldzuweisung (Item: „Ich gebe anderen die Schuld“) ist die von den „Betroffenen Kindern“ am seltensten eingesetzte Copingstrategie. Auch Verleumdung der Erkrankung (Item: „Schweigen über Krankheit“), Ablenkung (Item: „Ich lenke mich durch fernsehen oder

spielen ab“) sowie das Item „Ich bin wütend deswegen“ und „Rückzug“ werden von der Stichprobe nur in geringem Maße eingesetzt.

Insgesamt lassen sich deutliche Zusammenhänge der Kidcope-Items mit dem KINDL feststellen. Keinerlei Korrelation mit dem KINDL-Total und somit zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigt jedoch das Item „Ich denke darüber nach“.

In negativer Korrelation zum KINDL-Total steht das Item „Rückzug“. Dieser Copingstil kann somit als maladaptiv, also der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abträglichen Strategie bezeichnet werden. Der genannte Copingmechanismus weist ebenfalls negative Zusammenhänge mit sämtlichen KINDL-Dimensionen auf.

Positive Korrelation zum KINDL-Total zeigen dagegen die Items „Versuch, zu vergessen“ und „Zusammensein mit anderen“. Diese Copingstrategien gehen mit einer erhöhten gesundheitsbezogenen Lebensqualität einher und scheinen einen adaptiven Einfluss zu haben. Auch mit den verschiedenen KINDL-Subskalen (Dimensionen) zeigen die Copingstrategien „Versuch zu vergessen“ und „Zusammensein mit anderen“ einen positiven Zusammenhang.

4.4 Vergleich der Ergebnisse mit der Literatur

Die Datenlage lässt einen sinnvollen Vergleich der hier gewonnenen Ergebnisse mit aktueller Literatur nur eingeschränkt zu. Studien zur MHE-Erkrankung liegen vor, jedoch ausschließlich zu medizinischen Aspekten. Eine psychosoziale Untersuchung der Lebensqualität MHE-Betroffener und ihrer Angehörigen hingegen, stellt ein absolutes Novum dar und wurde erstmals in dieser Studie aufgegriffen.

Ein Ergebnis war, dass Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder sehr viel schlechter beurteilen als die erkrankten Kinder selbst. Zieht man einen Vergleich dieser wichtigsten Ergeb-

nisse mit den Ergebnissen der aktuellen Literatur, so konnten Enett et al. in einer Studie 1991 zeigen (Enett et al., 1991), dass Eltern ihren Kindern mehr negative Konsequenzen einräumen als die Kinder selber. Insbesondere erfolgte eine geringere Einschätzung des Selbstbewusstseins der Kinder durch die Eltern. Auch Bruil (Bruil, 1999) berichtet, dass Eltern ihren chronisch kranken Kindern eine niedrigere Lebensqualität attestieren. Die Eltern gaben eine geringere körperliche Betätigung an und eine mangelnde Teilnahme an sozialen Aktivitäten. In der vorliegenden Untersuchung ergaben sich die größten Differenzen in den Dimensionen „Psyche“, „Familie „ und „Freunde“. Ähnliche Beobachtungen ergeben sich aus der aktuellen Literatur. Untersuchungen von Aschenbach et al. (Aschenbach, MC Conaughy und Howell, 1987) zeigen, dass Eltern fähiger sind, verhaltensbezogene Probleme (Benehmen, Ängste) und weniger in der Lage sind, emotionsbedingte Probleme (Traurigkeit, Ängste) zu beurteilen. Insgesamt lässt sich sagen, dass es gute Übereinstimmungen zwischen den Urteilen der Eltern und Kinder gibt, wenn es sich um Dimensionen handelt, die offensichtlich „leicht“ zu beurteilen sind. Schlechtere Übereinstimmungen zeigen sich, wenn es um verborgene Verhaltensweisen geht, wie beispielsweise die emotionale und soziale Lebensqualität. Ein weiterer äußerst interessanter Aspekt aus der aktuellen Literatur ergibt sich aus der 1998 von Walker und Heflinger (Walker und Heflinger, 1998) durchgeführten Studie, aus der hervorgeht, dass die Übereinstimmungen zwischen Eltern und psychisch erkrankten Kindern und zwischen Eltern und gesunden Kindern sehr viel geringer ist als die Übereinstimmung zwischen Eltern und physisch erkrankten Kindern, wie es in dieser Untersuchung der Fall ist. Im Hinblick auf die Kategorien MHE-erkrankte Kinder und betroffene Erwachsenen wäre eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität zu vermuten gewesen, die aber in dieser Untersuchung nicht nachgewiesen werden konnte. Die hier untersuchten betroffenen Kinder sowie die an MHE erkrankten Erwachsenen un-

terscheiden sich bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in keiner Dimension signifikant von den gesunden Referenzgruppen. Bezüglich der Bewältigungsstrategien konnte bei den untersuchten Kindern ein positiver Zusammenhang zwischen der Copingstrategie „Zusammensein mit anderen“ und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität festgestellt werden. Auch in der Literatur wird die soziale Unterstützung, als Copingressource betrachtet. So konnten Dubow und Tisak in einer Studie zeigen, dass selbstachtungsfördernde Unterstützung zu einer Steigerung des Selbstwertgefühls und somit zu einer effektiveren Bewältigungsmöglichkeit führt (Dubow und Tisak, 1989). Die vorliegende Studie konnte außerdem eine negative Korrelation zwischen der Bewältigungsstrategie „Rückzug“ und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität belegen. Auch dieses Ergebnis kann durch andere Untersuchungen gestützt werden, da in der Literatur eine gesundheitsfördernde Wirkung sozialer Unterstützung, wie z.B. durch Familie oder Freunde allgemein bekannt ist. Barrera konnte auf der einen Seite zwar einen positiven Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und psychischer Belastung zeigen, auf der anderen Seite kann erhaltene Unterstützung auch das Selbstbewusstsein reduzieren, wenn sie als Zeichen für persönliche Inkompetenz gedeutet wird (Barrera, Chassin und Rogosch, 1993) oder Verpflichtungen hervorruft (Pierce, Sarason und Sarason, 1991). In einer von Varni durchgeführten Studie, in der Kinder untersucht wurden, die soeben von einer Tumorerkrankung erfahren hatten, konnte gezeigt werden, dass der durch die Diagnose verursachte Stress mithilfe der erhaltenen sozialen Unterstützung gemindert werden konnte und damit eine Adaption an die Erkrankung begünstigt wurde (Varni et al., 1994).

4.5 Kritische Anmerkungen

Eine mögliche Schwachstelle dieser Studie könnte dem Auswahlverfahren der Probanden der Stichprobe zugrunde liegen. Die überwiegende Anzahl der Studienteilnehmer rekrutiert sich aus der „Bundes-selbsthilfevereinigung Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)“. Es könnte somit also eine Selektivität der Stichprobe vorliegen, die die Repräsentativität einschränkt.

Aufgrund der geringen Prävalenz der MHE-Erkrankung gestaltete sich die Rekrutierung der Teilnehmer mit Exostosen bzw. derer Angehörigen als äußerst schwierig, was eine geringe Power der Stichprobe zur Folge hatte. Teilweise sind Tendenzen zwar augenscheinlich ersichtlich, die statistische Absicherung aus diesem Grunde jedoch nur schwer möglich. Ein möglicher kausaler Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der MHE-Erkrankung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kann zudem aus den Querschnittsdaten nicht abgeleitet werden.

Die Befragungen wurden zum Teil in Interviewform telefonisch durchgeführt und zum Teil auf Wunsch der Studienteilnehmer im Selbstauskunftsverfahren. Zum Teil befanden sich die Eltern zum Zeitpunkt der Fragenbeantwortung mit ihren Kindern in einem Raum, von daher kann eine gegenseitige Beeinflussung bei der Beantwortung der Fragen nicht gänzlich ausgeschlossen werden.

Die verwendeten Fragebögen sind sehr umfangreich, insbesondere bei den befragten Kindern wäre es denkbar, dass Abschnitte aufgrund nachlassender Konzentration nicht sehr sorgfältig ausgefüllt wurden.

4.6 Ausblick

Als Ausblick in zukünftige Forschungsarbeit wäre es wünschenswert, eine Längsschnittstudie, insbesondere unter Berücksichtigung der zum Teil noch sehr jungen Kinder anzustreben, um mögliche Ände-

rungen der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität, jedoch auch Änderungen dieser in der Fremdeinschätzung durch die Eltern erfassen zu können. Da es sich im Besonderen bei der Krankheitsbewältigung um einen individuellen Prozess handelt, wäre es auch hier interessant eine Beurteilung des Verlaufs des Copingverhaltens durch eine Längsschnittstudie zu erreichen und dadurch den einzelnen Probanden mit seinem eigenen Bewältigungsverhalten erfassen zu können. Auch wären Untersuchungen zu möglichen Zusammenhängen von Krankheitsverarbeitung und gesundheitsbezogener Lebensqualität mit Alter und Geschlecht denkbar. Bei der Planung weiterer Studien sollte die Konzentration vorwiegend auf eine der hier untersuchten Kategorien gerichtet werden. Eine weitere Untersuchung der Kategorie „Lebenspartner“ scheint unter Berücksichtigung der hier gewonnenen Ergebnisse nicht sinnvoll. Darüber hinaus wäre die Rekrutierung einer größeren Stichprobe für zukünftige Forschungsarbeiten wünschenswert, erweist sich jedoch aufgrund der geringen Prävalenz der Erkrankung als schwierig. Vorstellbar in diesem Zusammenhang wäre das Anlegen einer Datenbank mit betroffenen Familien, die eine Bereitschaft zeigen, an wissenschaftlichen Studien teilzunehmen. Eine Möglichkeit für die Gründung und Verwaltung einer solchen wäre die Anbindung an die SHG, welche bereits über eine umfangreiche Adressenaustauschliste verfügt, jedoch aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht ohne weiteres für Studienzwecke genutzt werden darf. Berichte wie auch Studien über die MHE-Erkrankung stützen sich aktuell auf sehr kleine Studienkohorten und in vielen Fällen lediglich auf Einzelfallberichte.

Erfolgen weitere Studien mit kleiner Fallzahl, erscheint im Hinblick auf die Interviews eine Transskription sinnvoll, um diese einer analytischen Auswertung zu unterziehen.

Im Rahmen dieser Untersuchung konnte eine deutliche Abweichung in der Krankheitswahrnehmung zwischen den Eltern und den erkrankten Kindern nachgewiesen werden. Dies könnte vor allem für

die Praxis von hoher Bedeutung sein. Ein Beratungsangebot, welches auch die Ergebnisse dieser Studie aufzeigt, könnte Eltern eine veränderte Sicht in die Krankheitswahrnehmung und in die individuellen Konzepte der Krankheitsbewältigung ihrer Kindern vermitteln und somit verhindern, ihren Kindern mit einem steten „Krankheitsblick“ entgegenzutreten. Durch diesen Aspekt könnte das Selbstbewusstsein und Zutrauen der Kinder im Alltag nachhaltig gestärkt werden und eine eventuelle Verbesserung des psychischen Wohlbefindens herbeigeführt werden.

5 Zusammenfassung

Kartilaginäre Exostosen sind als eigenständige Erkrankung seit mehr als 200 Jahren bekannt. Sie können von Patient zu Patient in Größe, Ausprägung und Zahl variieren. Auch der Zeitpunkt des Auftretens der ersten Symptome differiert. Mit einer Prävalenz von 1:50000 sind in Deutschland rein statistisch etwa 1600 Menschen von der autosomal-dominant vererbten Erkrankung betroffen. Neben den rein medizinischen Parametern kann die Lebensqualität als Baseline zur Beschreibung des subjektiven Gesundheitszustandes bei Patienten mit MHE herangezogen werden. Während eine Vielzahl von Studien zur MHE-Erkrankung zu medizinischen Aspekten vorliegt, stellt die Exploration psychosozialer Begleitumstände MHE-Betroffener und ihrer Angehörigen ein absolutes Novum dar und wurde erstmals in dieser Studie aufgegriffen. Durch die vorliegende explorative Studie sollen das Ausmaß und die Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie der familiären Belastung der untersuchten Patienten beschrieben werden. Weiterhin galt es, unterschiedliche Strategien der Krankheitsbewältigung (Coping) in der Kategorie der „betroffenen Kinder“ zu identifizieren. Die gewonnenen Informationen sollen zu einem verbesserten Verständnis der MHE-Erkrankung bei den Betroffenen selbst sowie ihren Angehörigen beitragen. Um trotz der geringen Prävalenz der Erkrankung einen möglichst großen Kreis betroffener Personen zu identifizieren, wurde die enge Zusammenarbeit mit Fachärzten und der Bundesselbsthilfegruppe gesucht und über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren gepflegt.

Für die Datenerhebung dieser Studie wurde ein zweistufiges Vorgehen gewählt. Zunächst erfolgte eine explorative Erhebung von Daten einiger weniger Studienteilnehmer. Schwerpunkte aus dieser Vorstudie sollten die Grundlage für die darauf folgende Hauptuntersuchung bilden. Die Erhebung der Daten für die Hauptstudie mittels eines auf jede Kategorie speziell konzipierten Fragebogens erfolgte in der Zeit

von Mai 2004 bis September 2004 telefonisch und postalisch. Alle Fragebögen setzen sich aus Teilen standardisierter Fragebögen und neu konzipierten offenen Fragen zusammen. Für die Erfassung und Auswertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den Erwachsenen-kategorien wurde der SF-36 herangezogen, die familiäre Belastung in diesen Kategorien wurde mittels des FaBel erfasst. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der untersuchten Kinder erfolgte mithilfe des KINDL. Aus dem Kidcope abgeleitete Items dienen der Erfassung der verwendeten Copingstrategien zur Krankheitsbewältigung. Die Skalen der standardisierten Fragebögen SF-36, KINDL und FaBel wurden nach Vorgabe des Manuals bzw. der Referenzartikel berechnet. Alle weiteren Fragen, die aus anderen Fragebögen stammen (z.B. Coping, Stresserleben etc.), wurden auf Itemebene ausgewertet. Die Auswertung erfolgte vorwiegend deskriptiv nach Häufigkeiten, Mittelwerten und Standardabweichungen. Des Weiteren erfolgten inferenzstatistische Prüfungen der hier untersuchten Personengruppen und der Norm auf Mittelwertsunterschiede, mittels t-Test oder Mann-Whitney U-Test.

Es nahmen 80 Personen im Alter zwischen 5 und 65 Jahren an der Erhebung teil. Zu Untersuchungszwecken erfolgte die Aufteilung der Studienteilnehmer in verschiedene Kategorien. 20 der Teilnehmer (25%) werden der Kategorie „Betroffene“ zugeordnet, 10 (12,5%) der Probanden befinden sich in der Kategorie „Lebenspartner“, 26 (32,5%) in der Kategorie „Kinder“ und 24 (30%) sind der Kategorie „Eltern“ zugeordnet. Bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist festzustellen, dass diese sich bei den Erkrankten selbst, sowie bei den „Lebenspartnern“ mehrheitlich nahe der Norm darstellt. Eine signifikante Differenz der gesundheitsbezogenen Lebensqualität MHE-betroffener Erwachsener, sowie erkrankter Kinder zur gesunden Referenzgruppe, konnte in dieser Untersuchung nicht nachgewiesen werden. Ein unerwartetes Resultat ergibt sich bei der Befragung der Eltern erkrankter Kinder. Hinsichtlich der Beurteilung

der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder unterscheiden sich die Eltern signifikant von der Normstichprobe in allen Dimensionen. Es zeigt sich eine geringere Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität MHE erkrankter Kinder durch ihre Eltern in allen hier untersuchten Bereichen, als sie durch Eltern gesunder Kinder erfolgt. Eine besonders hohe Effektstärke (SES) ergibt sich in den Dimensionen „Psyche“, „Familie“ und „Freunde“. Interessant ist weiterhin, dass die Analysen bezüglich der Einschätzung der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität hoch signifikant geringere Werte in der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ ergeben.

Bezüglich der familiären Belastung aufgrund chronischer Erkrankung eines Familienmitgliedes zeigen die Analysen signifikant geringere Mittelwerte für die Skala „Tägliche und soziale Belastung“ sowohl bei den betroffenen Erwachsenen, als auch bei den Eltern. Der Belastungsgrad innerhalb der Familien mit einem MHE-betroffenen Familienmitglied scheint demnach höher als für die Referenzgruppe, welche aus Familien mit chronisch kranken Kindern, Kindern mit verzögerter psychomotorischer Entwicklung, Teilleistungsstörungen sowie Mehrfachbehinderungen bestehen (über 50% der Kinder und Jugendlichen der Referenzgruppe verfügen über einen Schwerstbehindertenausweis). Für die Kategorie der Lebenspartner ergibt sich demgegenüber kein signifikanter Unterschied zur Referenzgruppe.

Die Untersuchung der Copingstrategien in der Kategorie „betroffene Kinder“ ergab insgesamt deutliche Zusammenhänge mit einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität für die Bewältigungsstrategien „Versuch, zu vergessen“ und „Zusammensein mit anderen“. Das Item „Rückzug“ steht in negativen Zusammenhang mit dem KINDL-Total. Dieser Copingstil kann somit als maladaptiv, also der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abträglich bezeichnet werden. Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass im Rahmen dieser Untersuchung eine deutliche Abweichung in der Krankheitswahrnehmung zwischen den Eltern und den erkrankten Kindern nachge-

wiesen werden konnte. Dies ist für die Praxis von hoher Bedeutung. Ein Beratungsangebot, welches die Eltern mit den Ergebnissen dieser Studie konfrontiert, könnte diesen eine veränderte Sicht der Krankheitswahrnehmung und Krankheitsbewältigung ihrer Kindern vermitteln und somit verhindern, ihnen mit einem steten „Krankheitsblick“ entgegenzutreten. Durch diesen Aspekt könnte zum Einen das Selbstbewusstsein und Zutrauen der Kinder im Alltag nachhaltig gestärkt werden und eine eventuelle Verbesserung des psychischen Wohlbefindens herbeigeführt werden, zum Anderen könnten die gewonnenen Ergebnisse behilflich sein, die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität zu verbessern und somit auch zu einer Verringerung der familiären Belastung führen.

6 Literaturverzeichnis

Aschenbach, T. M., MC Conaughy, S. H., Howell, C. T. (1987): Child/Adolescent behavioural and emotional problems. Implications of cross-informant correlations for situational specificity, in: PSYCHOL BULL Vol. 101, 213-232.

Bader, B., Grill, F. (2000): Die Ulnarverlängerung beim Osteochondrom (multiple kartilaginäre Exostosen) am Unterarm, in: J HAND-CHIR MIKROCHIR PLAST CHIR, Vol. 32, 321-327.

Barrera, M. J. R., Chassin, J. R. L., Rogosch, F. (1993): Effects of social support and conflict on adolescent children of alcoholic and non-alcoholic fathers, in: J PERS SOC PSYCHOL, Vol. 4, 602-612.

Barros, F., Oliveira, R., Gonzales, C. (1995): Hereditary multiple exostoses and cervical ventral tubercle causing dysphagia: A case report. , in: SPINE, Vol. 20, 1640-1642.

Bergner, M., Bobbit, R. A., Carter, W. B., Gilson, B. S. (1981): The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure, in: MED CARE Vol. 19, 780-805.

Bräutigam, W., Christian, P. (1986): Psychosomatische Medizin : [ein kurzgefaßtes Lehrbuch], Stuttgart

Bruil, J.: Development of a Quality of Life Instrument for Children with Chronic Illness. Health Psychology. Leiden University, The Netherlands. 1999.

Bullinger, M. (1991): Quality of Life - Definition, Conceptualization and Implications: A Methodologists View, in: THEOR SURG Vol. 6, 143-148.

Bullinger, M., Kirchberger, I. (1998): SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handanweisung, Göttingen.

Bullinger, M., Pöppel, E. (1988): Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz, in: Deutsches Ärzteblatt, Vol. 85, 679-680.

Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. (1995): Health-related Quality of Life Assessment in Children. A Review of the Literature, in: EUR REV APPL PSYCH, Vol. 45, 245-254.

Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., Siegrist, J. (2000): Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive - Jahrbuch der medizinischen Psychologie (Band 18), Göttingen.

Castells, L., Comas, P., Gonzalez, A., Vargas, V., Guardia, J., Gifre, L. (1993): Case report: hemothorax in hereditary multiple exostosis, in: BRIT J RADIOL Vol. 66, 269-270.

Dubow, E. F., Tisak, J. (1989): The Relation between Stressful Life Events and Adjustment in Elementary School Children: The Role of Social Support and Social Problem-Solving Skills, in: CHILD DEV Vol. 60, 1412-1423.

Ehrenfried, A. (1917): Hereditary deforming chondrodysplasia: More cases, in: AM J ORTHOP, Vol. 15, 463-478.

Eiser, C. (1997): Children's quality of life measures, in: ARCH DIS CHILD Vol. 77, 350-354.

Ellert, U., Bellach, B. (1999): Der SF-36 im Bundes-Gesundheitssurvey-Beschreibung einer aktuellen Normstichprobe, in: Gesundheitswesen, Vol. 61, 184-190.

Enett, S. T., DeVellis, B. M., Earp, J. A., Kredich, D., Warren, R. W., Wilhelm, C. L. (1991): Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis. Children's versus mother's reports, in: J PEDIATR PSYCHOL, Vol. 16, 557-568.

Ergun, R., Okten, A., Beskonakli, E., Akdemir, G., Taskin, Y. (1997): Cervical laminar exostosis in multiple hereditary osteochondromatosis: anterior stabilization and fusion technique for preventing instability, in: EUR SPINE J Vol. 6, 267-269.

Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J., Brähler, E. (2000): Fragebogen zur Lebenszufriedenheit : Medienkombination : (FLZ), Göttingen.

Glatzer, W., Zapf, W. (1984): Lebensqualität in der Bundesrepublik : objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden Frankfurt.

Guyatt, G. H., Feeney, D. H., Patrick, D. L. (1993): Measuring Health-Related Quality of Life, in: ANN INTERN MED, Vol. 118, 622-629.

Hasenbring, M. (1996): Kognitive Verhaltenstherapie chronischer und prächronischer Schmerzen in: PSYCHOTHERAPEUT, Vol. 41, 313-325.

Hennekam, R. (1991): Hereditary multiple exostoses, in: MED GENET, Vol. 28, 262-266.

Hergenrather, J. R., Rabinowitz, M. (1991): Age-related differences in the organisation of children`s knowledge of illness, in: DEV PSYCHOL, Vol. 27, 952-959.

Herjanic, B., Herjanic, M., Brown, F., Wheatt, T. (1975): Are Children Reliable Reporters, in: J ABNORM CHILD PSYCH, Vol. 3, 41-48.

Herschbach, P., Henrich, G. (1991): Der Fragebogen als methodischer Zugang als Erfassung von „Lebensqualität“ in der Onkologie. In: Lebensqualität in der Onkologie. Hrsg.: Schwarz, R., Bernhard, J., Flechtner, H., Kuchler, T., Hürny, C., München, Bern, Wien, San Francisco, 34-46.

Hunt, S. M., Mc Ewan, J., Mc Kenna, S. P., Williams, J., Papp, E. (1991): The Nottingham Health Profile: Subjective Health Status and Medical Consultations, in: SOC SCI MED, Vol. 15 A, 221-229.

Hurrelmann, K., Schnabel, P. E. (1997): Familie und Gesundheit. In: Modernität und Solidarität. Hrsg.: K. Gabriel, A., Herth, Strohmeier, K. P., Freiburg, 107-134.

Jaffé, H. (1943): Hereditary multiple exostoses, in: ANN PATH, Vol. 36, 335-345.

Khurana, J., Abdul-Karim, F., Bovée, J. (2002): Osteochondroma, in: World Health Organization classification of tumours. Pathology and genetics of tumours of soft tissue and bone., 234-236.

Killian, R. (1995): Ist Lebensqualität messbar? Probleme der quantitativen und Möglichkeiten der qualitativen Erfassung von Lebensqualität in der Psychiatrie, in: Psychiatrische Praxis, Vol. 22, 97-101.

Landgraf, J., Nierenberg, D., Whaley, F., Wasson, J. (1993): The Effect of a Patient Questionnaire on Drug-Related Symptoms in Elderly Outpatients in: ANN REV GERONTOLOGY AND GERIATRICS, Vol. 12, 109-121.

Langer, L., Krassikoff, N., Laxova, R., Scheer-Williams, M., Lutter, L., Gorlin, R., Jennings, C. (1984): The trichorhino-phalangeal syndrome with exostoses (or Langer-Giedion syndrome), in: AM J MED GENET Vol. 19, 81-111.

Lazarus, R. (1966): Psychological stress and the coping process, New York

Lazarus, R., Launier, R. (1981): Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In: Stress: Theorien, Untersuchungen, Massnahmen. Hrsg.: Nitsch, J., Bern, 213-259.

Le Merrer, M., Legeai Mallet, L., Jeannin, P., Horsthemeke, B., Schinzel, A., Plauchu, H., Tutain, A., Achard, F., Munnich, A., Maroteaux, P. (1994): A gene for hereditary multiple exostoses maps to chromosome 19p, in: HUM MOL GENET Vol. 3, Nr. 717-722.

Leppin, A., Schwarzer, R. (1997): Sozialer Rückhalt, Krankheit und Gesundheitsverhalten. In: Gesundheitspsychologie: Ein Lehrbuch. Hrsg.: Schwarzer, R., Göttingen, 349-373.

Leube, B. (2003): Genetische Grundlagen, anlässlich: Symposium über Multiple Hereditäre Exostosen.

Lohaus, A. (1992): Kontrollüberzeugung zu Gesundheit und Krankheit, in: Z KLIN PSYCHOL Vol. 1, 76-87.

Ludwig, M.: Implizite Therapiebildung in der Lebensqualität. Stuttgart 1991.

Lydick, E. G., Epstein, R. S. (1993): Interpretation of Quality of Life Changes, in: QUAL LIFE RES Vol. 2, 221-226.

Maurischat, C., Krüger-Bödeker, A. (2004): Analysen zum Strukturmodell des SF-36/SF-12-eine Übersicht. In: Lebensqualität : Nützlichkeit und Psychometrie des Health Survey SF-36/SF-12 in der medizinischen Rehabilitation

Hrsg.: Maurischat, C., Morfeld, M., Kohlmann, T., Bullinger, M., Lengerich 285.

Mc Cubbin, H., Patterson, J. (1983): The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation., in: MARRIAGE FAM REV Vol. 6, 7-38.

Michelson, R., Wynn, S. (2001): The Emotional Implications of Chronic Illness: On MHE Patients and Their Families, in: The MHE Coalition Newsletter Vol. 5, 5-6.

Minuchin, S., Rosman, B., Baker, L. (1981): Psychosomatische Krankheiten in der Familie, Stuttgart.

Najman, J. M., Levine, S. (1981): Evaluating the Impact of Medical Care and Technology on Quality of Life: A Review and Critique, in: SOC SCI MED, Nr. 15F, 107-115.

Noeker, M. (2002): Biopsychosoziale Leitlinien für die psychologische Arbeit bei chronisch pädiatrischen Erkrankungen, in: Psychotherapie im Dialog, Vol. 3, Nr. 1, 26-32.

Parsch, K. (2003): Multiple hereditäre Exostosen, anlässlich: Symposium über Multiple Hereditäre Exostosen.

Perrez, M., Reicherts, M. (1992): Stress, coping, and health-a situation-behaviour approach: Theory, methods, applications Seattle.

Petermann, F., Noeker, M., Bode, U. (1987): Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter, München.

Peterson, H. A. (1989): Multiple hereditary osteochondroma, in: CLIN ORTHOP, Vol. 239, 222-230.

Pierce, G., Sarason, I. G., Sarason, B. R. (1991): General and Relationship-Based Perceptions of Social Support: Are two constructs better than one? , in: J PERS SOC PSYCHOL Vol. 6, 1028-1039.

Pless, I. B., Pinkerton, P. (1975): Chronic childhood disorders-Promoting patterns of adjustment, London.

Ravens-Sieberer, U., A., C., Bullinger, M. (1999): Lebensqualität aus Patientensicht, in: Internistische Praxis, Nr. 39, 821-830.

Ravens-Sieberer, U., Bettge, S., Erhart, M. (2003): Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen-Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys in: Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz, Vol. 46, 340-345.

Ravens-Sieberer, U., Cieza, A., Bullinger, M. (2000): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin, Landsberg.

Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, E. K., Jessop, D., Bullinger, M., Thyen, U. (2001): Der Familien-Belastungs-Fragebogen. Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern, in: PSYCHOTHER PSYCH MED Vol. 51, 384-393.

Roth, A., Rüschemann, H. (2000): Ökonomisches Plädoyer für integrative Versorgung. In: Krankenhaus-Report `99. Hrsg.: Arnold, Litsch, Schwartz, 93-118.

Rutter, M., Tizard, J., Whitmore, K. (1970): Education, health and behaviour, London.

Salomon, L. (1963): Hereditary multiple exostosis, in: J BONE JOINT SURG Vol. 45-B, 292-304.

Schlippe, A. v. (2003): Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme, in: systema Vol. 17, Nr. 1, 20-37.

Shapiro, F., Holtrop, M., Glimcher, M. (1979): Hereditary multiple exostoses, in: J BONE JOINT SURG Vol. 61-A, 815-824.

Spilker, B. (1996): Introduction to the Field of Quality of Life Trials. In: Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Hrsg.: Spilker, B., Philadelphia, 1-10.

Spirito, A., Stark, L., Gil, K., Tyc, V. (1995): Coping with Everyday and Disease-Related Stressors by Chronically Ill Children and Adolescents, in: J AM CHILD ADOLESC PSYCHIATRY, Vol. 34, 3.

Sprangers, M., Aaronson, N. (1992): The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review, in: J CLIN EPIDEMIOL Nr. 45, 743-760.

Steinglass, P. (1998): Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness, in: Families, Systems and Health Vol. 16 Nr. 172, 55-70.

Stieber, J. R., Pierz, K. A., Dormans, J. P. (2001): Hereditary Multiple Exostosis: A Current Understanding of Clinical and Genetic Advances, in: UPOJ Vol. 14, 39-48.

Thyen, U.: Chronische Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen - häusliche Pflege, Belastungen der Mütter, familiäre Funktion und psychosoziale Unterstützung. 1999

Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., Dolgin, M. (1994): Percieved Social Support and Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer, in: Developmental and EV BEHAV PEDIATR, Vol. 1, 20-26.

Verrips, G. H., Vogels, A. G. C., Koopma, H. M., Theunissen, N. C. M., Kamphuis, R. P., Fekken, M., Wit, I. M., Verbove-Vanhorick, S. P. (1999): Measuring health related quality of life in a child population, in: EUR J PUBLIC HEALTH Nr. 9, 188-193

Virchow, R. (1876): Ueber die Entstehung des Enchondroms und seine Beziehungen zur Enchondrosis und Exostosis cartilaginea, Berlin.

Vortkamp, A., Lee, K., Lanske, B., Segre, G., Kronenber, H., Tabin, C. (1996): Regulation of rate of cartilage differentiation by Indian hedgehog and PTH-related protein, in: SCIENCE Vol. 273, 613-622.

Walker, L. S., Heflinger, C. A. (1998): Quality of life predictors of outcome in pediatric abdominal apin patients: Findings at initial assessment and 5-year follow-up. . In: Measuring Health-Related Quality of life in Children and Adolescents. Hrsg.: Dotard, D., New Jersey, 212-215.

Ware, J. E. (1996): The SF-36 Health Survey. In: Quality of Life and Pharmaeconomics in Clinical Trials. Hrsg.: Spilker, B., Philadelphia, 337-346.

Westhoff, G. (1993): Handbuch psychosozialer Messinstrumente, Göttingen.

Wicklund, C. L., Pauli, R. M., Johnston, D., Hecht, J. T. (1995): Natural history study of hereditary multiple exostoses, in: AM J MED GENET Vol. 55, 43-46.

Woods, A., Couchman, J. R. (1998): Syndecans: synergistic activators of cell adhesions, in: TRENDS CELL BIOL, Nr. 8, 189-192.

Wuyts, W., Van Hul, W. (2000): Molecular basis of multiple exostoses: Mutations in the EXT1 and EXT2 genes, in: HUM MUTAT Vol. 15, 220-227.

Zentrum, f. P. I. u. D.: Datenbank Psyndex. 2002.

7 Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abb. 1: Modell der psychosozialen Adaptation bei chronischer Krankheit (Pless und Pinkerton 1975)..... | 21 |
| Abb. 2: Altersverteilung der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ (n=20) | 43 |
| Abb. 3: Anzahl der Exostosen „Betroffene Erwachsene“ | 44 |
| Abb. 4: Lokalisation der Exostosen „Betroffene Erwachsene“ | 44 |
| Abb. 5: Art der professionellen Behandlung in % „Betroffene Erwachsene“ | 45 |
| Abb. 6: Häufigkeit körperlicher Beschwerden | 56 |
| Abb. 7: Schmerzen der letzten 12 Monate „Betroffene Erwachsene“ | 57 |
| Abb. 8: Maximal belastende Schmerzlokalisationen „Betroffene Erwachsene“ | 57 |
| Abb. 9: Schmerzbedingte Krankschreibungen in 12 Monaten „Betroffene Erwachsene“ | 58 |
| Abb. 10: Anzahl chirurgischer Interventionen | 58 |
| Abb. 11: Schmerzbedingte Behandlungen..... | 59 |
| Abb. 12: Altersverteilung der Kategorie „Lebenspartner“ (n=10)..... | 65 |
| Abb. 13: Umgang mit der Erkrankung des Partners..... | 69 |
| Abb. 14: Altersverteilung der Kategorie „Kinder“ (n=26) | 72 |
| Abb. 15: Transformierte Mittelwerte der KINDL-Skalen Kategorie „Betroffene Kinder“..... | 73 |

| | |
|--|-----|
| Abb. 16: Beurteilung der Gesundheit durch Eltern/Kinder | 87 |
| Abb. 17: „Wie sehr stört dich deine Krankheit?“ | 92 |
| Abb. 18: Als maximal störend empfundene Beeinträchtigungen..... | 93 |
| Abb. 19: „Was hilft dir, mit den Exostosen klarzukommen?“ | 94 |
| Abb. 20: „Was brauchst du damit es dir gut geht?“ | 94 |
| Abb. 21: Altersverteilung der Kategorie „Eltern“ (n=24) | 99 |
| Abb. 22: Anzahl der Exostosen der Kinder | 99 |
| Abb. 23: Lokalisationen der Exostosen der Kinder | 100 |
| Abb. 24: Transformierte Mittelwerte der KINDL-Skalen Kategorie „Eltern“ | 102 |
| Abb. 25: „Emotionale Rollenfunktion“ im Vergleich der untersuchten Erwachsenengruppen. | 111 |

8 Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tab. 1: Taxonomie der Copingreaktionen und –handlungen (Perrez und Reicherts 1992)..... | 19 |
| Tab. 2: Angaben zum Wissenstand und Informationswunsch in %.. | 26 |
| Tab. 3: Vorgabe der standardisierten Instrumente in Bezug auf einzelne Kategorien | 34 |
| Tab. 4: Beschreibung der Gesamtstichprobe (N=80)..... | 40 |
| Tab. 5: Soziodemographische Merkmale der Kategorie „Betroffene Erwachsene“ (n=20)..... | 41 |
| Tab. 6: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 „Betroffene Erwachsene“ | 46 |
| Tab. 7: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) Referenzwerte SF-36 „Betroffene Erwachsene“ | 47 |
| Tab. 8: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Betroffene Erwachsene“ | 48 |
| Tab. 9: Familiäre Belastung in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“, „Finanzielle Belastung“ | 48 |
| Tab. 10: Referenzwerte FaBel nach Ravens-Sieberer et al. (2001). | 49 |
| Tab. 11: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Betroffene Erwachsene“ | 49 |
| Tab. 12: Aussagen zur Krankheit in %, „Betroffene Erwachsene“ ... | 50 |
| Tab. 13: Fragen zu Sorgen um die Gesundheit in %, „Betroffene Erwachsene“ (n=20)..... | 54 |

| | |
|--|----|
| Tab. 14: Fragen zu Ängsten | 59 |
| Tab. 15: Soziodemographische Merkmale „Lebenspartner“ | 64 |
| Tab. 16: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 „Lebenspartner“ | 65 |
| Tab. 17: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) Referenzwerte SF-36 „Lebenspartner“ | 66 |
| Tab. 18: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Lebenspartner“ | 67 |
| Tab. 19: Familiäre Belastung in den Skalen „Tägliche und soziale Belastung“, „Finanzielle Belastung“ für die Kategorie „Lebenspartner“ | 68 |
| Tab. 20: Referenzwerte FaBel nach Ravens-Sieberer et al. (2001). | 68 |
| Tab. 21: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Lebenspartner“ | 68 |
| Tab. 22: Soziodemographische Merkmale der Kategorie „Betroffene Kinder“ (n=26)..... | 71 |
| Tab. 23: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der transformierten Skalen des KINDL der untersuchten Kinder | 73 |
| Tab. 24: Referenzwerte nach Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) | 74 |
| Tab. 25: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Betroffene Kinder“ | 74 |
| Tab. 26: Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der in der Untersuchung erhobenen Items des Kidcope der untersuchten Kinder | 75 |

| | |
|---|-----|
| Tab. 27: Spearman-Korrelation der Kidcope-Items mit den KINDL-Skalen | 76 |
| Tab. 28: Fragen zu Exostosen, Kategorie „Betroffene Kinder“ | 79 |
| Tab. 29: Fragen zur Stimmung in der letzten Woche | 82 |
| Tab. 30: Fragen zur Stimmung im letzten Monat | 83 |
| Tab. 31: Fragen zum körperlichen Befinden im letzten Monat | 85 |
| Tab. 32: Fragen bezüglich der allgemeinen Gesundheit | 87 |
| Tab. 33: Fragen zur Lebenszufriedenheit | 89 |
| Tab. 34: Probleme im Alltag | 90 |
| Tab. 35: Soziodemographische Merkmale der Kategorie „Eltern“ (n=24) | 97 |
| Tab. 36: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der transformierten Skalen des KINDL der untersuchten „Eltern“ | 101 |
| Tab. 37: Referenzwerte nach Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) | 102 |
| Tab. 38: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Eltern“ | 103 |
| Tab. 39: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 „Eltern“ | 104 |
| Tab. 40: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) Referenzwerte SF-36 „Eltern“ | 104 |
| Tab. 41: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Eltern“ | 105 |
| Tab. 42: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) des FaBel „Eltern“ | 107 |

| | |
|---|-----|
| Tab. 43: Referenzwerte FaBel nach Ravens-Sieberer et al. (2001) | 107 |
| Tab. 44: t-Test und standardisierte Effektstärke (SES) „Eltern“ | 108 |
| Tab. 45: Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) SF-36 im Vergleich..... | 110 |
| Tab. 46: „Familiäre Belastung“ im Vergleich der untersuchten Erwachsenenkategorien. | 112 |

9 Anhang

Anlage A: An Familien mit MHE (multiplen hereditären Exostosen)

Anlage B: Teilnehmerinformation

Anlage C: Kontaktbogen

Anlage D: Liebe MHE-Betroffene und Angehörige

Anlage E: Fragebogen: Vorstudie

Anlage F: Einverständniserklärung

Anlage G: Fragebogen „Betroffene Erwachsene“

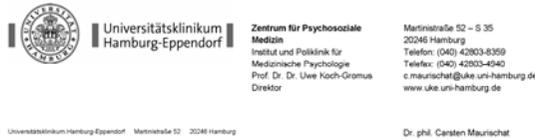
Anlage H: Fragebogen „Lebenspartner“

Anlage I: Fragebogen „Betroffene Kinder“

Anlage K: Fragebogen „Eltern“

Anlage L: Liebe Studienteilnehmerinnen, liebe Studienteilnehmer

Anlage A:



An Familien mit MHE (multiplen hereditären Exostosen)

28. Juli 2003

Studie: Versorgungs- und Lebensqualität bei Patienten mit multiplen hereditären Exostosen (MHE) und ihren Angehörigen

Sehr geehrte Betroffene und Angehörige,

Multiple hereditäre Exostosen sind biologisch Entwicklungsstörungen des Knochens, welche dem klinischen Erscheinungsbild von Tumoren entsprechen. Es gibt unterschiedliche Namen für MHE wie „Multiple Hereditäre Exostosen“, „Multiple Hereditäre Osteochondrome“, „Multiple Kartilaginäre Exostosen“ etc. Exostosen können klinische Bedeutung durch Schmerzen, Entstellung oder Bewegungseinschränkungen erlangen. Zudem ist das Leben und der Umgang mit den Exostosen (z.B. Operation gleich oder später) möglicherweise mit psychischen Belastungen, Ängsten und Unsicherheit behaftet. Aufgrund der geringen Prävalenz (Erkrankung ist sehr selten) steht auf Seiten der Experten zudem nicht immer ausreichend Erfahrung und Wissen über die Erkrankung und die optimale Therapie sofort zur Verfügung.

Wer sind wir?

Wir sind Medizinstudentinnen der Universität Hamburg, die die Problematik der Lebensqualität und Versorgung von MHE-Patienten und Ihren Angehörigen in einer Doktorarbeit an der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg untersuchen möchten.

Ziel dieser Doktorarbeit ist es, die derzeitige Lage der Versorgung (medizinische Versorgung, Bedarfsfragen, Beratungsangebote etc.) und eventuelle psychosoziale Beeinträchtigung und Einschränkungen in der subjektiven Gesundheit (Lebensqualität) MHE-Erkrankter und deren Angehöriger zu erfassen und zu beschreiben.

Weiterhin möchten wir auch die Versorgungsstruktur untersuchen. Inwieweit ist die Versorgung lückenhaft? Erfolgte die Diagnosestellung zügig? Fühlten/ fühlen Sie sich mit der Krankheit oft allein gelassen? Hätten Sie sich mehr Unterstützung gewünscht?

Unser Anliegen:

Wir würden Sie gerne zu diesem Thema in Form von Fragebögen oder am Telefon (Zeitpunkt: etwa zu Beginn des nächsten Jahres) befragen. Sicherlich haben auch Sie Bedarf, sich zu äußern und uns auf Schwierigkeiten, missliche Umstände o.ä. aufmerksam zu machen.

Kontakttaufnahme:

Für uns geht es bei diesem Anschreiben zunächst um die Auffindung von Familien und die Sammlung von Adressen. Aus Datenschutzgründen müssen Sie uns Ihre Adresse selbst mitteilen, bzw. mit uns in Kontakt treten.

Das heißt: Wenn Sie Ihre Erfahrungen, Sorgen oder Ihre Zuversicht mitteilen möchten und uns bei dieser Studie unterstützen möchten kontaktieren Sie uns bitte mittels des beiliegenden Kontaktbogens, den Sie sich hier herunterladen können, oder rufen oder mailen Sie uns einfach an.

Wir freuen uns sehr, Sie kennen zu lernen.

Juliane Madee Andrea Albers Dr. Carsten Maurischat

Kontaktadressen:

Juliane Madee Tel: 040 / 69 21 27 28 Mobil: 0160 / 27 84 948
Andrea Albers Tel: 040 / 51 49 13 33 Mobil: 0160 / 97 35 27 02

Anschrift:

Juliane Madee
Brücknerstr. 27
22083 Hamburg

E-Mail: julemadee@gmx.de
andrealbers@gmx.de

Anlage B:

Teilnehmerinformation

Liebe Studienteilnehmerin, lieber Studienteilnehmer,

das Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie führt eine Untersuchung zur Lebens- und Versorgungsqualität bei Menschen mit Multiplen Hereditären Exostosen (MHE) und ihren Angehörigen durch.

Was ist das Ziel der Untersuchung?

Hintergrund der Arbeit ist das Ziel, das Wissen um die Erkrankung und ihre Folgen zu mehren. Während zur medizinischen Seite (Genetik, Orthopädie) mittlerweile viele Untersuchungen vorliegen, fehlen psychosoziale Aspekte in der Literatur gänzlich. Dabei ist die Frage des Umgangs mit MHE Bestandteil des Alltags. Unser Ziel ist, den Status quo der Versorgungslage und Lebensqualität zu beschreiben und somit für Laien und Fachkräfte zugänglich zu machen. Hierzu werden eventuelle psychosoziale Beeinträchtigungen sowie Einschränkungen in der subjektiven Gesundheit (Lebensqualität) MHE-Erkrankter und derer Angehörigen beschrieben und erfasst und in ihrem Ausmaß mit der Allgemeinbevölkerung verglichen. Darüber hinaus wird die Versorgungssituation unter Alltagsbedingungen dokumentiert und evaluiert (bewertet).

Wie sieht der Ablauf aus?

Sie erhalten von uns ein Anschreiben mit der Einverständniserklärung zu dieser Studie. Falls in Ihrer Familie auch ein Kind unter 18 Jahren befragt wird, unterzeichnen Sie bitte alle den Vordruck. Diesen können Sie Entgelt frei zurück schicken. Sobald dieser bei uns eingetroffen ist, vereinbaren wir mit Ihnen separat einen Termin für ein etwa 1 stündiges Telefoninterview. Die Kinderinterviews sind mit etwa 20 Minuten entsprechend kürzer!
Es werden Angabe zu Ihrer Person (z.B. Alter, Geschlecht), zu Ihrer Versorgung (z.B. „Fühlten Sie sich von Ihrem Arzt ausreichend informiert?“) und zu Ihrer Lebensqualität, d.h. ihrer subjektiven Gesundheitsvorstellung (z.B. „Wie ist ihr Gesundheitszustand zur Zeit?“), erhoben.

Was geschieht mit Ihren Angaben?

Die Teilnahme an der Studie ist grundsätzlich **freiwillig**. Selbstverständlich entstehen Ihnen **keinerlei Nachteile**, wenn Sie die Teilnahme ablehnen oder das Interview abbrechen. Abgebrochene Interviews gehen nicht mit in die Datenauswertung ein.

Die Befragung ist **nicht anonym**, da personenbezogenen Daten (z.B. Name) erhoben werden. Die Speicherung Ihrer Angaben in der EDV erfolgt hingegen **anonymisiert**, so dass bei den gruppenspezifischen Auswertungen kein Rückschluss auf Ihre Person gezogen werden kann. Konkret bedeutet es, dass wir eine Codenummer für jede Person vergeben. Die Codenummer ist auf einem Zettel neben Ihren persönlichen Daten vermerkt. Dieser Zettel wird getrennt verwahrt und **nicht datentechnisch** im PC erfasst. Im Computer werden später der Code und Ihre Antworten auf unsere Fragen abgespeichert. Ein Rückschluss von Ihren Angaben auf Ihre Person ist somit nicht ohne die gesonderte Liste möglich. Die Liste wird nach Abschluss der Datenauswertung vernichtet.

Zu den mit dieser Untersuchung erhobenen Daten haben nur wissenschaftliche Mitarbeiter der Studie Zugang, die der Schweigepflicht unterliegen. Einrichtungspersonal, behandelnde Ärzte oder Krankenkassen erhalten keine Einsicht in Ihre Angaben.

Wir würden uns sehr freuen wenn Sie an der Studie teilnehmen. Bereits an dieser Stelle danken wir Ihnen ganz herzlich für Ihre Mitarbeit!

WICHTIG: Falls Sie **Nachfragen** zu der Studie haben, wenden Sie sich bitte an:

Dr. Carsten Maurischat
Institut und Poliklinik für Medizinische
Psychologie
Martinistr. 52, S 35
20246 Hamburg
Tel.: 040 / 42803-8359
Tel.: 0431 – 79 93 92 69 (p)
c.maurischat@uke.uni-hamburg.de

Prof. Dr. Monika Bullinger
s.o.

Tel.: 040 /42803-2977
bullinger@uke.uni-hamburg.de

Dieses Informationsblatt verbleibt in Ihrem Besitz.

Anlage C:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik
für Medizinische Psychologie
(Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus,
Direktor)

Zentrum für
Psychosoziale Medizin
Dr. Carsten Maurischat
Tel.: 040 / 42803-8359

Hinweis: Bogen ist für Fensterbriefumschlag geeignet

Per Fax bitte an: 040 / 51 49 13 33

An
Juliane Madee
Brucknerstr. 27
22083 Hamburg

Kontaktbogen

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ/Ort: _____

Tel: _____
(Wann können wir Sie am besten erreichen)

Alter: _____

Sind Sie: Betroffene/r Angehörige/r

Sonstiges

Vielen Dank, wir melden uns bei Ihnen!

Anlage D:

Hamburg, den 18.11.2003

Liebe MHE-Betroffene und Angehörige,

Zunächst einmal vielen Dank für die Übersendung Ihrer Kontaktbögen und Ihr reges Interesse an unserer Studie „Lebensqualität und Versorgung MHE-Erkrankter und ihrer Angehörigen“.

Wir haben gute Nachrichten: die Studie ist genehmigt worden!!!

Wie einige von Ihnen bereits wissen, verbrachten wir in den letzten Monaten viel Zeit damit, mit Betroffenen und Angehörigen in Kontakt zu treten. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung, stellte sich dies als sehr viel schwieriger als erwartet heraus.

Letztendlich ist es uns aber gelungen, genügend Teilnehmer auf uns aufmerksam zu machen. Es kann also losgehen!

Auf der Basis einer Vorstudie, die wir mit einigen von Ihnen schon durchgeführt haben, werden wir nun mit der Fertigstellung des Fragebogens für die Hauptstudie beginnen. Dies wird voraussichtlich die Zeit bis Ende Dezember diesen Jahres in Anspruch nehmen. Im Anschluss daran wird der Fragebogen zusammen mit einem Exposé (kurze Zusammenfassung der Studie) einer Ethikkommission zur Genehmigung vorgelegt.

Wir werden die Interviews am Telefon (soweit möglich) mit Ihnen durchführen. Sie können also in der Zeit von Februar 2004 bis April 2004 damit rechnen, von uns, zwecks einer individuellen Terminplanung, zu hören.

Falls Sie noch Fragen oder Anregungen zu der Untersuchung haben, stehen wir Ihnen selbstverständlich jederzeit zur Verfügung.

Bis dahin alles Gute, ein Frohes Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins neue Jahr wünschen

Juliane Madee

Andrea Albers

Dr. Carsten Maurischat

Anlage E:

Anhang: Fragebogen der Vorstudie

strukturierter Interviewleitfaden 1. Teil

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

Die folgenden Fragen in diesem 1. Teil des Fragebogens beziehen sich auf Angaben zu Ihrer Person, Ihrer familiären und beruflichen Situation. Im 2. Teil werden wir dann genauer auf das Leben mit MHE eingehen. Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Sie müssen eine Frage nicht beantworten, wenn Sie es nicht wollen. Um später eine optimale Auswertung zu gewährleisten, bitten wir Sie jedoch, die Fragen zu beantworten. Die Daten werden anonymisiert in der EDV gespeichert, eine Codenummer auf einem Zettel separat geführt und archiviert, auf dem der Name und die Daten stehen. Dieser Bogen wird nach der Auswertung vernichtet, so daß kein Bezug nach der Untersuchung zwischen diesen Daten und der Person hergestellt werden kann.

Sind Sie mit der Befragung einverstanden?

ja nein

0.) Datum: _____

1.) Geschlecht: _____

2.) Alter: _____ Jahre

3.) Staatsangehörigkeit: _____

4.) Familienstand: ledig
 verheiratet
 geschieden/ getrennt lebend
 verwitwet

5.) Haben Sie Kinder? keine ja, und zwar _____ (Anzahl)

6.) Leben Sie mit einem festen Partner zusammen? nein ja

7.) Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

kein Schulabschluss
 Haupt-/ Volksschule
 Realschule/ mittl. Reife
 Fachhochschulreife
 Abitur/ allg. Hochschulreife
 anderer Schulabschluss

8.) Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen?

keine Berufsausbildung
 Lehre (berufliche- betriebliche Ausbildung)
 Fachschule
 Meister-, Technikerschule, Berufs-, Fachakademie
 Universität, Hochschule
 andere Berufsausbildung

welche? _____

9.) Sind Sie zur Zeit erwerbstätig?
 ja, ganztags
 ja, mind. halbtags
 ja, weniger als halbtags
 nein, Hausfrau/ Hausmann
 nein, in Ausbildung
 (Lehre, Schule, Studium)
 nein, Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrente
 nein, Altersrente
 nein, arbeitslos, erwerbslos

seit wie vielen Jahren/ Monaten sind Sie

arbeits-, erwerbslos? _____ Jahr+ _____ Monate

nein, sonstiges was? _____

10.) In welcher beruflichen Stellung sind Sie derzeit beschäftigt bzw. (falls nicht mehr berufstätig) waren Sie zuletzt beschäftigt?

Arbeiter/in Angestellter/in
 Beamter/in Selbständiger/ in
 Sonstiges _____

11.) Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt in etwa?

unter 1500 Euro 1500 bis 3000 Euro über 3000 Euro

strukturierter Interviewleitfaden 2. Teil

12.) Ich bin Betroffene/r
 Angehörige/r Vater
 Mutter
 Sonstiges _____

13.) Welche Themen/ Fragen sind für Sie besonders wichtig und sollten deshalb Ihres Erachtens unbedingt im Hauptfragebogen erscheinen?

14.) Wie viel Zeit möchten Sie für den Hauptfragebogen aufbringen?

Diagnosestellung MHE

15.) Wann bemerkten Sie die ersten Symptome?

16.) Wie äußerten sich die ersten Symptome?

Exzessives
 Schmerzen
 Funktionseinschränkungen
 Sonstiges

17.) Wie viel Zeit verging zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung?

- 18.) Ich empfand diesen Zeitraum als
- | | |
|---------------|--------------------------|
| recht kurz | <input type="checkbox"/> |
| angemessen | <input type="checkbox"/> |
| etwas zu lang | <input type="checkbox"/> |
| viel zu lang | <input type="checkbox"/> |
- 19.) Ich fühlte mich während dieser Zeit
- | | |
|-----------------|--------------------------|
| gut betreut | <input type="checkbox"/> |
| allein gelassen | <input type="checkbox"/> |
- 20.) Wie zentral ist MHE in Ihrem Leben in Prozent? %

Aktueller Wissensstand über die Krankheit

- | | <i>trifft voll und ganz zu</i> | <i>trifft ein wenig zu</i> | <i>trifft eher nicht zu</i> | <i>trifft überhaupt nicht zu</i> |
|--|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
| 21.) Ich habe das Gefühl, dass ich über ein ausreichendes Wissen über MHE verfüge. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22.) Ich beziehe dieses Wissen über Ärzte aus dem Internet aus Büchern Sonstiges | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Wunsch nach mehr Informationen

- | | <i>trifft voll und ganz zu</i> | <i>trifft ein wenig zu</i> | <i>trifft eher nicht zu</i> | <i>trifft überhaupt nicht zu</i> |
|---|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
| 23.) Ich interessiere mich auch für somatische Themen wie was ist MHE Prognose OP-Verfahren Genetik Sonstiges | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24.) Ich interessiere mich auch für psychosoziale Themen wie Anpassungsstörungen Hänseleien bei Kindern Reaktionen der Familie/Klasse/Freunde | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Gegenwärtige Probleme als Folge der Erkrankung

- | | <i>trifft voll und ganz zu</i> | <i>trifft ein wenig zu</i> | <i>trifft eher nicht zu</i> | <i>trifft überhaupt nicht zu</i> |
|--|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
| 25.) Ich habe somatische Probleme wie | | | | |
| Schlafstörungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Müdigkeit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schmerzen * | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Bewegungseinschränkungen * | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26.) Ich habe psychosoziale Probleme wie | | | | |
| Ängste | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stigmatisierungserleben | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Anpassungsstörungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Abwesenheit von der Schule/ Schulsport * | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Substanzabusus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- * nur für Betroffene

Coping

- 27.) Mein Leben hat sich durch MHE verändert.
- 28.) Ich habe Strategien entwickelt, um mit MHE zurechtzukommen.
- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

Soziale Unterstützung

- | | <i>trifft voll und ganz zu</i> | <i>trifft ein wenig zu</i> | <i>trifft eher nicht zu</i> | <i>trifft überhaupt nicht zu</i> |
|---|--------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
| 29.) Ich erhalte Unterstützung von meiner Familie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30.) Ich erhalte Unterstützung von meinen Freunden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31.) Es gibt auch negative Reaktionen. Inwiefern? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 32.) Was denken Sie jetzt? Was ist Ihnen persönlich das wichtigste Anliegen?

VIELEN DANK!

Anlage F:

Einverständniserklärung

Herr/ Frau _____ hat mich vollständig über das Wesen und die Bedeutung der geplanten Studie aufgeklärt. Ich hatte Gelegenheit die Teilnehmerinformation genau durchzulesen und ggf. telefonisch Fragen an die Studienbetreuung zu stellen. Ein Exemplar des Merkblattes ist mir zum Verbleib ausgehändigt worden. Ich weiß, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Die bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten gehen nicht in die Auswertung der Studie ein. **Ich weiß, dass die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten und persönlichen Mitteilungen der Schweigepflicht unterliegen und die personenbezogenen Daten zur Auswertung ausschließlich anonymisiert zusammengeführt werden.** Ich bestätige durch meine Unterschrift, dass ich und ggf. mein Kind bereit sind, an der Studie mitzuwirken. Mit der im Informationsblatt angegebenen Verwendung der Daten von mir und meinem Kind bin ich einverstanden.

Datum: _____

Unterschrift des Studienteilnehmers
bzw. der Sorgeberechtigten*

Unterschrift des Kindes

Unterschrift des Kindes

*im Falle von zwei Sorgeberechtigten, müssen beide einer Studienbeteiligung zustimmen

Anlage G:

Fragebogen
zur
Lebensqualität und Versorgung
von Patienten mit
Multiplen Hereditären Exostosen (MHE)
B

Teilstudie MHE, Befragung betroffener Erwachsener

Durchführende Einrichtung:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik
für Medizinische Psychologie
(Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus,
Direktor)

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Codc-Nr. ____/____/____

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

Sie haben sich bereit erklärt, an der Untersuchung zum Krankheitsbild MHE teilzunehmen.

Gesundheitsstörungen wie MHE werden häufig als sehr beeinträchtigend erlebt und können sich auf das körperliche und psychische Befinden der betroffenen Personen auswirken. Deswegen ist Ihre Auskunft als Betroffene/ Betroffener besonders wichtig.

Im Rahmen dieser wissenschaftlichen Untersuchung, möchten wir Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen.

Es geht dabei um Ihre persönliche Einschätzung Ihres Gesundheitszustandes und Ihres Wohlbefindens. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt. Der Fragebogen gliedert sich in zwei Teile. Der erste Teil bezieht sich auf Angaben zu Ihrer Person. Im zweiten Teil wird dann genauer auf Ihr Leben mit MHE eingegangen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, auch wenn manche Fragen ähnlich formuliert sind. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, wichtig ist Ihre persönliche Sicht.

1. Teil Angaben zu Ihrer Person

1. Geburtsdatum _____
2. Geschlecht männlich weiblich
3. Staatsangehörigkeit _____
4. Familienstand verheiratet
seit _____
 zusammenlebend
seit _____
 getrennt
seit _____
 verwitwet
seit _____
 ledig
5. Haben Sie Kinder? ja nein
wie viele _____
6. Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt? _____
7. Welchen Schulabschluss haben Sie?
 ohne Abschluss
 Sonderschulabschluss
 Hauptschulabschluss
 Realschulabschluss
 Fachhochschulreife
 Abitur
 Sonstiges _____

8. Welche Ausbildung haben Sie?

- keine Ausbildung
- beruflich/ betrieblich
- beruflich/ schulisch (Handelsschule)
- Abschluss an Fach-, Meister-,
- Techniker- oder Berufsschule
- Fachhochschulabschluss
- Hochschulabschluss

9. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

- Ausbildung
- erwerbstätig
- arbeitslos
- frühberentet, seit _____
- berentet, Pension, seit _____
- Hausfrau/ -mann
- sonstiges

10. Welche berufliche Position haben/ hatten Sie inne?

- angelernter Arbeiter
- Facharbeiter
- Vorarbeiter/ Meister
- Angestellter/ Beamte
- Selbstständiger
- Mithelfender in Familienbetrieb
- Sonstiges

11. Wie hoch ist Ihr monatliches Nettoeinkommen?

- weniger als 1500 Euro
- 1500 bis 3000 Euro
- über 3000 Euro

2. Teil Fragen zu Ihrem Leben mit MHE

1. Zu Beginn: Ihre Gesundheit

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen.

| | Ausgezeichnet | Sehr gut | Gut | Weniger gut | Schlecht |
|--|---------------|----------|-----|-------------|----------|
| 1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | Derzeit viel besser | Derzeit etwas besser | Etwa wie vor einem Jahr | Derzeit etwas schlechter | Derzeit viel schlechter |
|--|---------------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|
| 2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. | | | |
|--|-------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| 3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? | Ja, stark eingeschränkt | Ja, etwas eingeschränkt | Nein, überhaupt nicht eingeschränkt |
| 3.a anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben | 1 | 2 | 3 |
| 3.b mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen | 1 | 2 | 3 |
| 3.c Einkaufstaschen heben und tragen | 1 | 2 | 3 |
| 3.d mehrere Treppenabsätze steigen | 1 | 2 | 3 |
| 3.e einen Treppenabsatz steigen | 1 | 2 | 3 |
| 3.f sich beugen, knien, bücken | 1 | 2 | 3 |

| | | | | |
|---------|---|----|---|------|
| 3.g | mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.h | mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.i | eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.j | sich baden oder anziehen | 1 | 2 | 3 |
| irgend- | Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit | Ja | | Nein |
| | welche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause? | | | |
| 4.a | Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein | 1 | 2 | |
| 4.b | Ich habe weniger geschafft als ich wollte | 1 | 2 | |
| 4.c | Ich konnte nur bestimmte Dinge tun | 1 | 2 | |
| 4.d | Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung | 1 | 2 | |

| | | | | |
|------|--|----|---|------|
| auf- | Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen | Ja | | Nein |
| | grund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)? | | | |
| 5.a | Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein | 1 | 2 | |
| 5.b | Ich habe weniger geschafft als ich wollte | 1 | 2 | |
| 5.c | Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten | 1 | 2 | |

| | Überhaupt nicht | Etwas | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
|---|-----------------|-------|-------|----------|------|
| 6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

6

| | Keine Schmerzen | Sehr leicht | Leicht | Mäßig | Stark | Sehr stark |
|--|-----------------|-------------|--------|-------|-------|------------|
| 7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | Überhaupt nicht | Etwas | Mäßig | Ziemlich | Sehr | |
|--|-----------------|----------|--------------|----------|--------|-----|
| 8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten zu Hause und im Beruf behindert? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht.) | Immer | Meistens | Ziemlich oft | Manchmal | Selten | Nie |
| Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen | | | | | | |
| 9.a ... voller Schwung? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.b ... sehr nervös? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.c ... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheutern konnte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.d ... ruhig und gelassen? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.e ... voller Energie? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.f ... entmutigt und traurig? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.g ... erschöpft? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.h ... glücklich? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.i ... müde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | Immer | Meistens | Manchmal | Selten | Nie |
|---|-------|----------|----------|--------|-----|
| 10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7

| Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu? | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | weiß nicht | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|---|----------------|----------------------|------------|----------------------------|---------------------------|
| 11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Aussagen zur Krankheit

| | überhaupt nicht | kaum | ziemlich zutreffend | stark | sehr stark |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Es war einfach Zufall, dass ich krank geworden bin. | <input type="checkbox"/> |
| 2. Meine Krankheit hat sehr stark die Weise beeinträchtigt, wie andere mich sehen. | <input type="checkbox"/> |
| 3. Meine Krankheit hat keinen großen Einfluss auf mein Leben gehabt. | <input type="checkbox"/> |
| 4. Meine Krankheit hat ernsthafte ökonomische Folgen gehabt. | <input type="checkbox"/> |
| 5. Meine Krankheit ist vererbbar - es liegt in der Familie. | <input type="checkbox"/> |
| 6. Meine Krankheit hat mein Aussehen erheblich beeinträchtigt. | <input type="checkbox"/> |
| 7. Es gibt eine Menge, was ich tun kann, um meine Krankheit zu lindern. | <input type="checkbox"/> |
| 8. Meine Krankheit hat erheblichen Einfluss auf mein Leben gehabt. | <input type="checkbox"/> |
| 9. Meine Krankheit wurde durch ungenügende medizinische Versorgung in der Vergangenheit verursacht. | <input type="checkbox"/> |
| 10. Meine Krankheit wird für lange Zeit anhalten. | <input type="checkbox"/> |
| 11. Meine Krankheit hat sehr stark die Weise beeinträchtigt wie ich mich selbst sehe. | <input type="checkbox"/> |
| 12. Durch das was ich tue, kann ich bestimmen, ob meine Krankheit besser oder schlechter wird. | <input type="checkbox"/> |

8

| | überhaupt nicht | kaum | ziemlich zutreffend | stark | sehr stark |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. Es gibt wenig, was ich tun kann, um meine Krankheit zu lindern. | <input type="checkbox"/> |
| 14. Meine Krankheit wird kurze Zeit dauern. | <input type="checkbox"/> |
| 15. Die Behandlung wird meine Krankheit erfolgreich heilen. | <input type="checkbox"/> |
| 16. Mir fällt es leichter, mit meiner Krankheit zu leben. | <input type="checkbox"/> |
| 17. Meine Krankheit ist eher dauerhaft als vorübergehend. | <input type="checkbox"/> |
| 18. Meine Krankheit ist ein ernsthaftes Leiden. | <input type="checkbox"/> |

3. Ihre Sorgen um Ihre Gesundheit

| | Ja | Nein |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. Machen Sie sich oft Sorgen, möglicherweise eine ernsthafte Krankheit zu haben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Werden Sie durch viele Schmerzen gequält? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Finden Sie, dass Sie sich oft der verschiedenen Vorgänge, die in Ihrem Körper ablaufen, bewusst werden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Machen Sie sich häufig wegen Ihrer Gesundheit Sorgen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Haben Sie oft Symptome einer ernsten Krankheit? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Wenn Sie auf eine ernste Krankheit aufmerksam werden, haben Sie dann Angst, diese auch zu bekommen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Wenn Sie sich krank fühlen und irgendjemand Ihnen gegenüber äußert, dass Sie besser aussehen, ärgern Sie sich dann? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Finden Sie, dass Sie durch viele verschiedene Symptome belastet werden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Ist es für Sie leicht, sich selbst zu vergessen und an alle möglichen anderen Sachen zu denken? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9

| | <i>ja</i> | <i>nein</i> |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 10. Ist es schwierig für Sie, dem Arzt zu glauben, wenn er Ihnen mitteilt, dass es nichts gibt, worüber Sie sich Sorgen machen müssten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Haben Sie das Gefühl, dass andere Menschen Ihre Krankheit nicht ernst genug nehmen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Finden Sie, dass Sie sich wegen Ihrer Gesundheit mehr Sorgen machen als die meisten anderen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Glauben Sie, dass irgendetwas mit Ihrem Körper ernsthaft nicht in Ordnung ist? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Fürchten Sie sich vor Krankheit? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Medizinische Behandlung

Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu?
Kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

| | <i>trifft gar nicht zu</i> | <i>trifft kaum zu</i> | <i>trifft etwas zu</i> | <i>trifft ziemlich zu</i> | <i>trifft sehr zu</i> |
|--|----------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1. Ich bin bei unserem Arzt gut aufgehoben. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Die derzeitige medizinische Behandlung meiner Krankheit erscheint mir sinnvoll. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Durch unterschiedliche Ärztereinungen fühle ich mich verunsichert. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

10

5. Schmerzen

5.1. Wie oft hatte Sie körperliche Schmerzen oder Beschwerden in den vergangenen 4 Wochen?

gar nicht 1-2 Mal einige Male ziemlich oft sehr oft

fast jeden Tag oder jeden Tag

5.2.

| <i>In den letzten 12 Monaten hatte ich folgende Schmerzen...</i> | <i>ja</i> | <i>nein</i> |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... Kopfschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... Nackenschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... in den Schultern | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... in Oberarmen, Ellenbogen, oder Unterarmen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ... in den Finger oder Händen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ... im Brustkorb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ... Bauch oder Magen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ... im Rücken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. ... in den Hüften | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. ... in den Oberschenkeln | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. ... in den Knien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. ... in den Waden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. ... in den Füßen oder Zehen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. ... sonstiges | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5.3. Welche Schmerzen belasten Sie zur Zeit am meisten?
(Ankreuzen mehrerer Kästchen möglich?)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14

11

5.4. Wie oft waren Sie wegen Ihrer Schmerzen in den letzten 12 Monaten krankgeschrieben?

nein ja und zwar etwa _____ Tage

5.5. Haben Sie in den letzten 5 Jahren wegen Ihrer Schmerzen an einer Rehabilitationsmaßnahme/ Kur teilgenommen?

nein ja und zwar _____ Mal

5.6. Sind Sie bereits wegen Ihrer Schmerzen operiert worden?

nein ja und zwar _____ Mal

5.7. Welche weiteren Behandlungen wurden wegen Ihrer Schmerzen bereits durchgeführt?

- a) Medikamente
- b) Homöopathische Mittel
- c) Akupunktur
- d) Muskelentspannung
- e) Meditation
- f) Einzelgespräche/ Psychotherapie
- g) Massagen
- h) Bäder, Fango, Wärme-/ Kältetherapie
- i) Andere, welche ? _____

5.8. Was hat Ihnen Ihrer Meinung nach am besten geholfen?

6. Fragen zu Ängsten

| | <i>nie</i> | <i>selten</i> | <i>manchmal</i> | <i>oft</i> | <i>sehr oft</i> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst. | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös. | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ich habe Angst vor Schmerzen. | <input type="checkbox"/> |
| 4. Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst. | <input type="checkbox"/> |
| 5. Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung). | <input type="checkbox"/> |
| 6. Die Frage, ob meine Kinder die Krankheit auch bekommen könnte, beunruhigt mich. | <input type="checkbox"/> |
| 7. Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte. | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ich habe Sorge, dass ich meine Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr ausüben kann. | <input type="checkbox"/> |
| 9. Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung. | <input type="checkbox"/> |
| 10. Der Gedanke, ich könnte wegen Krankheit in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich. | <input type="checkbox"/> |

7. Auswirkungen der Erkrankung auf die Familienangehörigen

| | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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, wegen der Erkrankung. _____ | <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. Ich habe wegen der Krankheit aufgehört zu arbeiten. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Aufgrund der Krankheit unseres können wir keine weiten Reisen unternehmen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Wegen der Krankheit haben wir wenig Lust auszugehen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit in letzter Minute ändern. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Wegen der Krankheit sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|---|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine Kinder zu bekommen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Unsere Familie muss aufgrund meiner Krankheit auf einige Dinge verzichten. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Aufgrund der Krankheit bin ich ständig übermüdet und angespannt. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. 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"/> |
| 17. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn ich akut erkrankt bin, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8. Bei wem sind oder waren Sie wegen Ihrer Erkrankung in Behandlung?

| | ja | nein | Wenn ja, wie viele Besuche in den letzten 4 Wochen? | Wenn ja, wie viele Besuche in den letzten 12 Monaten? |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|---|---|
| 1. Hausarzt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Kinderarzt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Arzt für Orthopädie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Neurologe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Naturheilkundler/ Homöopath | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Heilpraktiker | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Psychologe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Physiotherapeut | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Sonstiges | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. Teil Fragen zur Versorgung

Teil 1 - Gesundheitsdienste

In den folgenden Fragen geht es um Ihre gesundheitliche Versorgung. Wir möchten gern von Ihnen erfahren, welche Behandlung Sie erhalten, ob Sie mit den Leistungen zufrieden sind und ob Sie die Behandlung bekommen, die Sie Ihrer Meinung nach brauchen.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre hausärztliche Betreuung.

| | ja | nein | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
| 1. Haben Sie einen Hausarzt, der sich regelmäßig um Ihre gesundheitlichen Probleme kümmert? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Falls nein, bitte weiter mit Frage 3 |

| | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2. Sind Sie mit dem Arzt/ der Ärztin zufrieden? | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Behandlung durch den Facharzt oder die Fachärztin, die Spezialisten für Ihre Erkrankung sind.

| | ja | nein |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 3. Gehen Sie zu einem Facharzt/einer Fachärztin oder einem speziell in MHE ausgebildeten Arzt/ Ärztin? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | ja | nein |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 4. Waren Sie in den letzten 12 Monaten bei seinem Spezialisten/seiner Spezialistin in Behandlung? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht schwierig |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. | War es in den letzten 12 Monaten schwierig, fachärztliche Hilfe zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. | Sind Sie mit Ihrer fachärztlichen Behandlung zufrieden? | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Versorgung mit Medikamenten.

| | | ja | nein | |
|----|--|--------------------------|--------------------------|---|
| 7. | Haben Sie in den letzten 12 Monaten ärztlich verordnete Medikamente eingenommen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | falls nein weiter mit Frage 10 falls ja weiter mit Frage 8 |

| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht schwierig |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. | War es schwierig, Verordnungen für die Medikamente zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. | Sind Sie mit den verordneten Medikamenten zufrieden? | <input type="checkbox"/> |

| | | ja | nein |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|
| 10. | Nahmen Sie in den letzten 12 Monaten Medikamente ein, die nicht vom Arzt verordnet waren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Notfallbehandlung

| | | ja | nein | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--|
| 11. | Haben Sie in den letzten 12 Monaten Notfallbehandlungen für sich in Anspruch genommen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | falls nein weiter mit Frage 14 falls ja weiter mit Frage 12 |

| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 12. | War es schwierig, in einem Notfall ärztliche Behandlung für sich zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. | Waren Sie mit der Notfallbehandlung zufrieden? | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre finanzielle Belastung.

| | | ja | nein |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|
| 14. | Müssen Sie manchmal für Ihre Gesundheitsversorgung etwas bezahlen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | extrem | stark | mittel | etwas | keine Belastung |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 15. | Wie hoch ist die finanziellen Belastung durch Ihre chronische Erkrankung? | <input type="checkbox"/> |

| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 16. | Wie schwierig ist es, finanzielle Unterstützung zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | | |
|-----|---|--|
| 17. | Wie wurde im letzten Jahr Ihre fachärztliche Behandlung finanziert? | <input type="checkbox"/> durch die Krankenversicherung |
| | | <input type="checkbox"/> wir haben die Behandlung selbst bezahlt |
| | | <input type="checkbox"/> wir haben die Behandlung zunächst bezahlt und später erstattet bekommen |
| | | <input type="checkbox"/> Andere: |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf nicht-ärztliche Leistungen.
Bitte geben Sie an, ob/in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben, ob Sie diese Leistungen Ihrer Meinung nach brauchen oder ob Sie sie nicht benötigen.

| 18. | Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an | ja | ja, teilweise | nein, brauchen wir nicht | nein, würden wir aber benötigen |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| | Krankengymnastik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ergotherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Logopädie/Sprachtherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Beratung durch Sozialdienst | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Psychologische Beratung/ Psychotherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Häusliche Krankenpflege | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Gesundheitsdienstleistungen am Arbeitsplatz, z.B. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Schulung (über MHE) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Rehabilitationsmaßnahmen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Kurzzeit-Entlastungspflege | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Selbsthilfegruppen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ausstattung mit medizinischen Geräten (z.B. Blutzuckertest-, Inhalationsgerät) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ausstattung mit Hilfsmitteln (z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett, Rollstuhl) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Teil 2: Qualität der Versorgung

Zuerst möchten wir Sie fragen, wie Sie die Diagnosestellung und die Informationen über Ihre Erkrankung beurteilen.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 19. | ... mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist? | <input type="checkbox"/> |
| 20. | ... damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde? | <input type="checkbox"/> |
| 21. | ... mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten? | <input type="checkbox"/> |
| 22. | ... mit der Information über MHE? | <input type="checkbox"/> |
| 23. | ... mit der Information über die Medikamente? | <input type="checkbox"/> |

In den folgenden Fragen geht es um die Zusammenarbeit des medizinischen Teams, häufigen Wechsel des Personals und ähnliche Fragen. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 24. | ... mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander? | <input type="checkbox"/> |
| 25. | ... mit dem Wissen des Arztes über Ihre Krankengeschichte, als Sie zur Sprechstunde/Untersuchung kamen? | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. | ... mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen? | <input type="checkbox"/> |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit Ihnen durch den Spezialisten/ die Spezialistin. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 27. | ... damit, wie die Ärzte Ihnen zugehört haben? | <input type="checkbox"/> |
| 28. | ... mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Sie sich wohl fühlten? | <input type="checkbox"/> |
| 29. | ... damit, wie viel Zeit sich für Sie genommen wurde? | <input type="checkbox"/> |
| 30. | ... mit der Aufmerksamkeit des Arztes Ihnen gegenüber? | <input type="checkbox"/> |
| 31. | ... damit, wie auf Ihre Ansichten eingegangen wurde? | <input type="checkbox"/> |

Die nächsten Fragen beziehen sich ebenfalls auf die ambulante Sprechstunde der Fachklinik/ Facharztpraxis. Bitte denken Sie an den letzten Besuch.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. | ... mit der Möglichkeit, die Sie betreuenden Personen in der Klinik/ Facharztpraxis telefonisch zu erreichen? | <input type="checkbox"/> |
| 33. | ... mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis? | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 34. | ... mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten und zum medizinischen Personal? | <input type="checkbox"/> |
| 35. | ... mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis? | <input type="checkbox"/> |

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit den Ärzten. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch bei Ihrem Facharzt oder in der Sprechstunde der Klinik.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 36. | ... mit dem Fachwissen der Ärzte | <input type="checkbox"/> |
| 37. | ... mit dem Verhalten der Ärzte (höflich, freundlich, respektvoll)? | <input type="checkbox"/> |
| 38. | ... damit, wie Ihr Wissen über MHE ernst genommen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| 39. | ... damit, wie die Ärzte auf Ihre Sorgen eingegangen sind? | <input type="checkbox"/> |
| 40. | ... mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären? | <input type="checkbox"/> |
| 41. | ... mit der Zeit, die die Ärzte für Sie hatten? | <input type="checkbox"/> |
| 42. | ... damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden? | <input type="checkbox"/> |

Nun möchten wir Sie noch nach Ihrer allgemeinen Zufriedenheit mit Ihrer Gesundheitsversorgung fragen. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 45. | ... mit Ihrer gesundheitlichen Versorgung ganz allgemein? | <input type="checkbox"/> |

4. Teil
Fragen zu medizinischen Aspekten

- 1.) Wie viele Exostosen haben Sie? _____
- 2.) Wo befinden sich die Exostosen Anzahl
- Obere Extremität _____
- Untere Extremität _____
- Thorax (Brustkorb) _____
- Sonstiges _____
- Wo: _____
- 3.) Wann bemerkten Sie die ersten Symptome?

- 4.) Wie äußerten sich die ersten Symptome?
- Exostosen
- Schmerzen
- Funktionseinschränkungen
- Sonstiges
-
- 5.) Wie viel Zeit verging zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung?

- 6.) Ich empfand diesen Zeitraum als
- recht kurz
- angemessen
- viel zu lang
- 7.) Ich fühlte mich während dieser Zeit
- gut betreut
- allein gelassen
- 8.) Wie zentral ist MHE in Ihrem Leben in Prozent? _____ %

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Mitarbeit!

Anlage H:

Fragebogen

zur

Lebensqualität

von Lebenspartnern der Patienten mit

Multiplen Hereditären Exostosen (MHE)

LP

Teilstudie MHE, Befragung Lebenspartner betroffener Erwachsener

Durchführende Einrichtung:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik
für Medizinische Psychologie
(Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus,
Direktor)

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Code-Nr. ___/___/___

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

Sie haben sich bereit erklärt, an der Untersuchung zum Krankheitsbild MHE teilzunehmen.

Gesundheitsstörungen wie MHE werden häufig als sehr beeinträchtigend erlebt und können sich auf das körperliche und psychische Befinden der betroffenen Personen auswirken. Deswegen ist Ihre Auskunft als Betroffene/ Betroffener besonders wichtig.

Im Rahmen dieser wissenschaftlichen Untersuchung, möchten wir Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen.

Es geht dabei um Ihre persönliche Einschätzung Ihres Gesundheitszustandes und Ihres Wohlbefindens. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt. Der Fragebogen gliedert sich in zwei Teile. Der erste Teil bezieht sich auf Angaben zu Ihrer Person. Im zweiten Teil wird dann genauer auf Ihr Leben mit MHE eingegangen.

Bitte beantworten Sie jede Frage, auch wenn manche Fragen ähnlich formuliert sind. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, wichtig ist Ihre persönliche Sicht.

1. Teil Angaben zu Ihrer Person

1. Geburtsdatum _____
2. Geschlecht männlich weiblich
3. Staatsangehörigkeit _____
4. Familienstand
- verheiratet
seit _____
 - zusammenlebend
seit _____
 - getrennt
seit _____
 - verwitwet
seit _____
 - ledig
5. Haben Sie Kinder? ja nein
wie viele _____
6. Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt? _____
7. Welchen Schulabschluss haben Sie?
- ohne Abschluss
 - Sonderschulabschluss
 - Hauptschulabschluss
 - Realschulabschluss
 - Fachhochschulreife
 - Abitur
 - Sonstiges _____

8. Welche Ausbildung haben Sie?

- keine Ausbildung
- beruflich/ betrieblich
- beruflich/ schulisch (Handelsschule)
- Abschluss an Fach-, Meister-,
- Techniker- oder Berufsschule
- Fachhochschulabschluss
- Hochschulabschluss

9. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

- Ausbildung
- erwerbstätig
- arbeitslos
- frühberentet, seit _____
- berentet, Pension, seit _____
- Hausfrau/-mann
- sonstiges

10. Welche berufliche Position haben/ hatten Sie inne?

- angelernter Arbeiter
- Facharbeiter
- Vorarbeiter/ Meister
- Angestellter/ Beamte
- Selbstständiger
- Mithelfender in Familienbetrieb
- Sonstiges

11. Wie hoch ist Ihr monatliches Nettoeinkommen?

- weniger als 1500 Euro
- 1500 bis 3000 Euro
- über 3000 Euro

2. Teil Fragen zu Ihrem Leben mit MHE

1. Zu Beginn: Ihre Gesundheit

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen.

| | Ausgezeichnet | Sehr gut | Gut | Weniger gut | Schlecht |
|--|---------------|----------|-----|-------------|----------|
| 1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | Derzeit viel besser | Derzeit etwas besser | Etwa wie vor einem Jahr | Derzeit etwas schlechter | Derzeit viel schlechter |
|---|---------------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|
| 2. <i>Im Vergleich zum vergangenen Jahr,</i> wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. | | | |
|--|-------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| 3. <i>Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?</i> Wenn ja, wie stark? | Ja, stark eingeschränkt | Ja, etwas eingeschränkt | Nein, überhaupt nicht eingeschränkt |
| 3.a anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben | 1 | 2 | 3 |
| 3.b mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen | 1 | 2 | 3 |
| 3.c Einkaufstaschen heben und tragen | 1 | 2 | 3 |
| 3.d mehrere Treppenabsätze steigen | 1 | 2 | 3 |
| 3.e einen Treppenabsatz steigen | 1 | 2 | 3 |

| | | | |
|---|----|------|---|
| 3.f sich beugen, knien, bücken | 1 | 2 | 3 |
| 3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.j sich baden oder anziehen | 1 | 2 | 3 |
| Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause? | Ja | Nein | |
| 4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein | 1 | 2 | |
| 4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte | 1 | 2 | |
| 4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun | 1 | 2 | |
| 4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung | 1 | 2 | |

| | | | |
|--|----|------|--|
| Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)? | Ja | Nein | |
| 5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein | 1 | 2 | |
| 5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte | 1 | 2 | |
| 5.c Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten | 1 | 2 | |

| | Überhaupt nicht | Etwas | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
|---|-----------------|-------|-------|----------|------|
| 6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | Keine Schmerzen | Sehr leicht | Leicht | Mäßig | Stark | Sehr stark |
|--|-----------------|-------------|--------|-------|-------|------------|
| 7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | Überhaupt nicht | Etwas | Mäßig | Ziemlich | Sehr | |
|--|-----------------|----------|--------------|----------|--------|-----|
| 8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht.) | Immer | Meistens | Ziemlich oft | Manchmal | Selten | Nie |
| Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen | | | | | | |
| 9.a ... voller Schwung? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.b ... sehr nervös? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.c ... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.d ... ruhig und gelassen? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.e ... voller Energie? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.f ... entmutigt und traurig? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.g ... erschöpft? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.h ... glücklich? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.i ... müde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | Immer | Meistens | Manchmal | Selten | Nie |
|---|--------|--------------|----------|--------------|--------|
| 10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | trifft | trifft weit- | weiß | trifft weit- | trifft |

| | ganz zu | gehend zu | nicht | gehend nicht zu | überhaupt nicht zu |
|---|---------|-----------|-------|-----------------|--------------------|
| Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu? | | | | | |
| 11.a Ich schein etwas leichter als andere krank zu werden | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Fragen zum Umgang mit der Erkrankung Ihres Partners/ Partnerin

2.1 Wie kommen Sie mit der Erkrankung Ihres Partners zurecht?

- Sehr schlecht
 Eher schlecht
 Mittelmäßig
 Eher gut
 Sehr gut

2.2 Wie zentral ist MHE in Ihrem Leben in Prozent?

_____ %

2.3 Wie stark hängt nach Ihrer jetzigen persönlichen Einschätzung die weitere Entwicklung der Erkrankung Ihres Partners/ Ihrer Partnerin von folgenden Faktoren ab?

| | gar nicht | ein wenig | mittel | ziemlich | sehr stark |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Können der Behandler | <input type="checkbox"/> |
| 2. eigene Lebenseinstellung | <input type="checkbox"/> |
| 3. eigenes Verhalten | <input type="checkbox"/> |
| 4. Unterstützung durch Partner/ Familie | <input type="checkbox"/> |
| 5. Unterstützung durch Freunde/ Bekannte | <input type="checkbox"/> |
| 6. Engagement der Behandler | <input type="checkbox"/> |
| 7. Fortschritte der Medizin | <input type="checkbox"/> |
| 8. Naturheilverfahren | <input type="checkbox"/> |

2.4 Haben Sie schon einmal eine der folgenden sozialen und psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch genommen?

| | nein | ja, in der Vergangenheit | ja, in der letzten Zeit |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Selbsthilfegruppen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. psychologische Beratung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. psychotherapeutische Behandlung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sonstige | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. Auswirkungen der Erkrankung auf die Familienangehörigen

| | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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, wegen der Erkrankung. _____ | <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. Ich habe wegen der Krankheit aufgehört zu arbeiten. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Aufgrund der Krankheit können wir keine weiten Reisen unternehmen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Wegen der Krankheit haben wir wenig Lust auszugehen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit in letzter Minute ändern. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Wegen der Krankheit sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | trifft ganz zu | trifft weit- gehend zu | trifft weit- gehend nicht zu | trifft über- haupt nicht zu |
|---|--------------------------|------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine Kinder zu bekommen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit auf einige Dinge verzichten. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Aufgrund der Krankheit bin ich ständig übermüdet und abgespannt. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. 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"/> |
| 17. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn ich akut erkrankt bin, und obenauf, wenn mein Gesundheitszustand stabil ist. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Vielen dank für Ihre Mitarbeit!

Anlage I:

Fragebogen
zur
Lebensqualität und Versorgung
von Kindern mit
Multiplen Hereditären Exostosen (MHE)

K

Teilstudie MHE, Befragung der Kinder

Durchführende Einrichtung:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik
für Medizinische Psychologie
(Prof. Dr. Dr. Ulrike Koch-Gromus,
Direktor)

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Code-Nr. ___/___/___



Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es Dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten Dich um Deine Antwort.

- ⇒ Lies bitte jede Frage durch,
- ⇒ überlege, wie es in der letzten Woche war,
- ⇒ kreuze die Antwort an, die am besten zu Dir paßt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
Wichtig ist uns Deine Meinung.

| Ein Beispiel: | nie | selten | manchmal | oft | Immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Bogen ausgefüllt am:

Tag/Monat/Jahr

Bitte sage uns zunächst etwas zu Dir. Kreuze an oder frage ein!

Ich bin ein Mädchen Junge

Ich bin _____ Jahre alt

Wieviele Geschwister hast Du? 0 1 2 3 4 5 über 5



Welche Schule besuchst Du? Grundschule Hauptschule Realschule
 Gesamtschule Gymnasium Sonderschule
 privater Unterricht

1. Zuerst möchten wir etwas über Deinen Körper wissen, ...

| In der letzten Woche ... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... habe ich mich krank gefühlt | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... war ich müde und schlapp | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer | <input type="checkbox"/> |

2. ... dann etwas darüber, wie Du Dich fühlst ...

| In der letzten Woche ... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... war mir langweilig | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... habe ich mich allein gefühlt | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... habe ich Angst gehabt | <input type="checkbox"/> |

3. ... und was Du selbst von Dir hältst.

| In der letzten Woche ... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... war ich stolz auf mich | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... fand ich mich gut | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... mochte ich mich selbst leiden | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... hatte ich viele gute Ideen | <input type="checkbox"/> |

4. In den nächsten Fragen geht es um Deine Familie ...

| In der letzten Woche ... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten | <input type="checkbox"/> |

5. ... und danach um Freunde.

| In der letzten Woche ... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... habe ich mit Freunden gespielt | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... mochten mich die anderen Kinder | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... hatte ich das Gefühl, daß ich anders bin als die anderen | <input type="checkbox"/> |

6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

| In der letzten Woche ... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft | <input type="checkbox"/> |
| 2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht | <input type="checkbox"/> |
| 3. ... habe ich mich auf die nächsten Wochen gefreut | <input type="checkbox"/> |
| 4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt | <input type="checkbox"/> |

7. Hast Du Exostosen?

Ja

Nein

beantworte bitte die nächsten Fragen

| In letzter Zeit... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...bin ich nachts wegen der Exostosen aufgewacht. | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...habe ich beim Bewegen Schmerzen gehabt. | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...war ich traurig wegen meiner Exostosen. | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...haben mich die Arztbesuche genervt. | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...habe ich mich wegen der Exostosen geschämt. | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...war ich wegen der Exostosen mit mir selbst unzufrieden. | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...gab es wegen meiner Exostosen Ärger zu Hause. | <input type="checkbox"/> |
| 8. ...haben mir meine Eltern wegen der Exostosen Dinge verboten. | <input type="checkbox"/> |
| 9. ...wurde ich wegen meiner Exostosen von anderen geärgert. | <input type="checkbox"/> |
| 10. ...wurde ich wegen der Exostosen ausgeschlossen, wenn andere etwas zusammen machten. | <input type="checkbox"/> |
| 11. ...war ich beim Sport genauso gut wie meine Klassenkameraden und Freunde. | <input type="checkbox"/> |

12. Wie häufig hast Du in der letzten Woche Schmerzen wegen der Exostosen gehabt?

nie selten manchmal oft immer

13. Wie stark waren die Schmerzen in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

14. Wie sehr haben Dich die Exostosen in der letzten Woche gestört?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

8. Wie war Deine Stimmung in der letzten Woche?

| Wie oft warst Du in der letzten Woche... | nie | selten | manchmal | Oft | immer |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...voller Schwung? | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...sehr nervös? | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...so niedergeschlagen, dass Dich nichts aufheitem konnte? | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...ruhig und gelassen? | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...voller Energie? | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...entmutigt und traurig? | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...erschöpft? | <input type="checkbox"/> |
| 8. ...glücklich? | <input type="checkbox"/> |
| 9. ...müde? | <input type="checkbox"/> |

9. Wie war Deine Stimmung im letzten Monat?

| Wie oft warst Du in den letzten vier Wochen... | nie | selten | manchmal | Oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...traurig? | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...nahe am Weinen? | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...ängstlich oder furchtsam? | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...voller Sorgen? | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...einsam? | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...unglücklich? | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...nervös? | <input type="checkbox"/> |
| 8. ...verstört oder aufgeregt? | <input type="checkbox"/> |
| 9. ...glücklich? | <input type="checkbox"/> |
| 10. ...fröhlich? | <input type="checkbox"/> |
| 11. ...voller Lebensfreude? | <input type="checkbox"/> |
| 12. ...voller Spaß? | <input type="checkbox"/> |
| 13. ...unruhig oder zappelig? | <input type="checkbox"/> |
| Wie oft warst Du in den letzten Wochen... | nie | selten | manchmal | oft | immer |

| | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 14. ...von Schlafschwierigkeiten geplagt? | <input type="checkbox"/> |
| 15. ...von Kopfschmerzen geplagt? | <input type="checkbox"/> |
| 16. ...mit Dir selbst einverstanden? | <input type="checkbox"/> |

10. Wie ging es Dir körperlich im letzten Monat?

| Wie schwierig war es in den letzten vier Wochen wegen Deiner Gesundheit für Dich, folgende Dinge zu tun? | sehr schwierig | ziemlich schwierig | etwas schwierig | nicht schwierig |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Dinge, die viel Kraft benötigen, wie Fußball spielen, Hiesumtoben oder Rennen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Dinge, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Freunde in der Nachbarschaft besuchen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. lange Strecken gehen oder Treppen steigen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. etwas zu heben, Dich zu bücken oder Dich nach vorne zu beugen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. für Dich selbst zu sorgen (alleine essen, anziehen, baden...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

11. Wie findest Du Deine Gesundheit insgesamt?

1. Was würdest Du sagen, wie geht es Dir gesundheitlich insgesamt?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

12. Wie zufrieden bist Du mit den folgenden Bereichen Deines Lebens?

| Wie zufrieden bist Du mit... | sehr zufrieden | ziemlich zufrieden | eher zufrieden | eher unzufrieden | unzufrieden |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...Freundschaften? | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...Freizeit/ Hobbys? | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...Gesundheit? | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...Dingen die Du hast? | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...Schule? | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...Wohnung? | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...Familienleben? | <input type="checkbox"/> |
| 8. ...Gefühl, gemocht zu werden? | <input type="checkbox"/> |
| 9. ...Dir selbst? | <input type="checkbox"/> |
| 10. ...Deinem Aussehen? | <input type="checkbox"/> |
| 11. ...Deinem Leben insgesamt? | <input type="checkbox"/> |

13. Jetzt geht es darum, wie Du mit Deiner Erkrankung zurechtkommst.

| Was tust Du, um mit Deiner Erkrankung klarzukommen? | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ich versuche, sie zu vergessen. | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ich lenke mich durch fernsehen oder spielen ab. | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ich ziehe mich zurück. | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ich sage niemanden etwas von meiner Krankheit. | <input type="checkbox"/> |
| 5. Ich versuche, die guten Seiten daran zu sehen. | <input type="checkbox"/> |
| 6. Ich gebe jemand anderem die Schuld an der Erkrankung. | <input type="checkbox"/> |
| 7. Ich denke darüber nach. | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ich bin wütend deswegen. | <input type="checkbox"/> |
| 9. Ich wünsche mir, ich wäre gesund. | <input type="checkbox"/> |
| 10. Ich bin viel mit anderen zusammen. | <input type="checkbox"/> |

14. In diesen Fragen geht es um Deine Meinung zum Thema Gesundheit

| Wie sehr treffen die folgenden Sätze auf Dich zu? | stimmt genau | stimmt | stimmt etwas | stimmt eher nicht | stimmt nicht | stimmt gar nicht |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Wenn ich mich körperlich nicht wohl fühle, dann habe ich mir das selbst zuzuschreiben | <input type="checkbox"/> |
| 2. Wenn bei mir Beschwerden auftreten, dann habe ich nicht richtig aufgepasst | <input type="checkbox"/> |
| 3. Wenn ich auf mich achte, bekomme ich keine Beschwerden | <input type="checkbox"/> |
| 4. Es liegt an mir, wenn meine Beschwerden nachlassen | <input type="checkbox"/> |
| 5. Wenn ich genügend über mich weiß, kann ich mir bei Beschwerden selbst helfen | <input type="checkbox"/> |
| 6. Es liegt an mir, mich vor Beschwerden zu schützen | <input type="checkbox"/> |
| 7. Wenn ich Beschwerden habe, weiß ich, dass ich mir selbst helfen kann | <input type="checkbox"/> |

15. Nun geht es um Probleme, die es in Deinem Alltag geben kann.

| Wieviel Stress hast Du, wenn Dir so was passiert? Stell Dir vor... | gar kein Stress | wenig Stress | viel Stress | sehr viel Stress |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...dass andere Kinder in der Pause schlecht über Dich reden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...Du machst Deine Hausaufgaben und Deine Eltern treiben Dich immer wieder dazu an, dass Du schneller machen sollst. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...dass in der Klasse Gruppen gebildet werden und Dich keiner dabei haben will. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...Du bekommst einen Test zurück und hast eine schlechte Note. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...Du hast einen heftigen Streit mit einem Freund/ einer Freundin. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...Du möchtest gerne eine bestimmte Sendung im Fernsehen sehen, aber Deine Eltern verbieten Dir das. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...Du musst etwas vor der Klasse vortragen, aber Du schaffst es nicht. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ...Du möchtest Deinen Eltern etwas ganz wichtiges erzählen, aber Deine Eltern haben keine Zeit und hören Dir nicht zu. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

16. Offene Fragen

1. Wie sehr stört Dich deine Erkrankung?

gar nicht etwas mittelmäßig ziemlich sehr

2. Was stört Dich an Deinen Exostosen am meisten? Nenne uns bitte einige Dinge:

3. Wenn Du an die letzten drei Monate zurückdenkst:

An wie vielen Tagen ging es Dir so schlecht, dass Du nicht zur Schule gehen konntest? An ungefähr _____ Tagen

Wie viele Tage davon warst Du davon im Krankenhaus? Ungefähr _____ Tage

4. Was hilft Dir, mit den Exostosen klarzukommen?

5. Was brauchst Du, damit es Dir gut geht?

6. Wenn Du zaubern könntest, was würdest Du zaubern, damit Du noch Zufriedener und glücklicher bist?

17. Fragen zur Versorgung

1. Die folgenden Fragen beziehen sich jetzt auf Dein Verhältnis zu Deinem Arzt, der Dich wegen Deiner Exostosen behandelt.

| Ich habe das Gefühl... | gar nicht | ein wenig | ziemlich | sehr |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...dass mein Arzt immer genug Zeit für mich hat. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...dass er mir alles geduldig erklärt, auch wenn ich mal etwas unaufmerksam bin. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...dass ich alles verstehe, was er mir erklärt. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...ich kann mich immer trauen, Fragen zu stellen, wenn ich mal etwas nicht verstanden habe. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...ich verfüge über ein ausreichendes Wissen über meine Erkrankung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...ich darf mich immer an den Entscheidungen, die mein Arzt trifft, beteiligen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...ich weiß genug über meine Exostosen, um mich an den Entscheidungen über meine Behandlung zu beteiligen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

18. Die nächsten Fragen beziehen darauf, wie Deine Lehrer mit Deiner Erkrankung umgehen.

| Ich habe das Gefühl... | gar nicht | ein wenig | ziemlich | sehr |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...meine Lehrer wissen sehr gut über meine Erkrankung bescheid. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...meine Lehrer haben ein großes Interesse an meiner Erkrankung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...meine Lehrer haben Verständnis, wenn ich wegen meiner Exostosen mal nicht so gut drauf bin. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

19. Gibt es etwas, das Deine Lehrer für Dich tun können, damit Du Dich in der Schule besser fühlst?

20. Jetzt möchten wir noch gerne wissen, ob Du Kontakt zu anderen Kindern mit Exostosen hast.

| Sage uns bitte, wie sehr die folgenden Aussagen auf Dich zutreffen. | gar nicht | ein wenig | ziemlich | Sehr |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ich habe viel Kontakt zu anderen Kindern mit Exostosen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ich hätte gerne Kontakt zu anderen Kindern mit Exostosen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ich denke der Kontakt zu anderen Kindern mit Exostosen kann mir selbst sehr helfen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ich halte den Kontakt zu anderen Kindern mit Exostosen für sehr wichtig. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

So, die nächsten Fragen noch, dann hast Du es geschafft!

21. Gibt es etwas außer der ärztlichen Versorgung, was Dir helfen könnte, mit den Exostosen besser zurechtzukommen? Denke dabei an Krankengymnastik, Austausch mit anderen Betroffenen...

22. Haben wir in dem Fragebogen etwas vergessen, was für Dich wichtig ist?

23. Wie findest Du den Fragebogen? Gib uns doch mal eine Schulnote!

| | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| <input type="checkbox"/> |

Super! Du hast es geschafft!

Vielen Dank für Deine Mitarbeit!

Dauer des Ausfüllens

Anlage K:

Fragebogen
Zur
Lebensqualität und Versorgung
von Kindern mit
Multiplen Hereditären Exostosen (MHE)
EL

Teilstudie MHE, Befragung der Eltern
Abteilung für Medizinische Psychologie, Universität Hamburg

Durchführende Einrichtung:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik
für Medizinische Psychologie
(Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus,
Direktor)

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Code-Nr. ____/____/____

Fragebogen für Eltern MHE-erkrankter Kinder

Liebe Mutter, lieber Vater,

Wir freuen uns sehr, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen auszufüllen. Es geht darin um die Lebensqualität und Gesundheitsversorgung Ihres Kindes. Wir möchten gerne von Ihnen erfahren, wie Sie diese beurteilen, ob Sie zufrieden sind und ob es Ihrer Meinung nach Versorgungslücken gibt.

Die Fragen in diesem Fragebogen stammen aus Gesprächen mit Eltern von chronisch kranken Kindern.

- Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die letzten 12 Monate, wenn es in der Frage nicht anders vermerkt ist.
- Einige Fragen mögen Ihnen ähnlich vorkommen. Das liegt daran, dass dieser Fragebogen noch in der Erprobung ist und wir herausfinden möchte, welche Formulierungen besser geeignet sind.
- Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt.
- Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Zeile.

1. Teil Angaben zu Ihrer Person

1. Geburtsdatum _____
2. Geschlecht männlich weiblich
3. Staatsangehörigkeit _____
4. Familienstand verheiratet
seit _____
- zusammenlebend
seit _____
- getrennt
seit _____
- verwitwet
seit _____
- ledig
5. Haben Sie Kinder? ja nein
wie viele _____
6. Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt? _____
7. Welchen Schulabschluss haben Sie?
- ohne Abschluss
 - Sonderschulabschluss
 - Hauptschulabschluss
 - Realschulabschluss
 - Fachhochschulreife

3

- Abitur
- Sonstiges _____

8. Welche Ausbildung haben Sie?

- keine Ausbildung
- beruflich/ betrieblich
- beruflich/ schulisch (Handelsschule)
- Abschluss an Fach-, Meister-,
- Techniker- oder Berufsschule
- Fachhochschulabschluss
- Hochschulabschluss

9. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

- Ausbildung
- erwerbstätig
- arbeitslos
- frühberentet, seit _____
- berentet, Pension, seit _____
- Hausfrau/ -mann
- sonstiges

10. Welche berufliche Position haben/ hatten Sie inne?

- angelernter Arbeiter
- Facharbeiter
- Vorarbeiter/ Meister
- Angestellter/ Beamte
- Selbstständiger
- Mithelfender in Familienbetrieb
- Sonstiges

11. Wie hoch ist Ihr monatliches Nettoeinkommen?

- weniger als 1500 Euro
- 1500 bis 3000 Euro
- über 3000 Euro

4

**2. Teil Fragen zur Lebensqualität
Ihres Kindes**

1. Allgemeine Gesundheit Ihres Kindes

1. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes beschreiben?
- ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht
2. Wie oft sind Sie oder Ihr Partner wegen der Erkrankung Ihres Kindes bei der Hausarbeit oder im Beruf ausgefallen?
- In den letzten vier Wochen? in den letzten 12 Monaten?
 Im Beruf ___ Tage, zu Hause ___ im Beruf ___ Tage, zu Hause ___
3. Welche Medikamente hat Ihr Kind in den letzten 4 Wochen wegen seiner Erkrankung erhalten?
- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| Name des Medikamentes | Häufigkeit der Einnahme |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

2. Körperliche Aktivitäten Ihres Kindes

| Mein Kind war eingeschränkt... | ja, stark | ja, etwas | ja, ein wenig | nein |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...in Dingen, die viel Kraft benötigen, wie Fußball spielen oder beim Herumtoben | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...in Dingen, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...etwas heben, sich bücken oder sich beugen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Schmerzen

Wie oft hatte Ihr Kind körperliche Schmerzen oder Beschwerden in den vergangenen 4 Wochen?

- Gar nicht 1-2 mal einige Male ziemlich oft sehr oft
 fast jeden Tag oder jeden Tag

3. Verhalten

Es folgt eine Liste von Aussagen, die das Verhalten und die Probleme beschreibt, die Kinder manchmal haben. Wie oft in den vergangenen 4 Wochen haben folgende Aussagen auf Ihr Kind zugefallen?

| | sehr oft | ziemlich oft | manchmal | fast nie | nie |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Es stritt viel | <input type="checkbox"/> |
| 2. Es hatte Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsprobleme | <input type="checkbox"/> |
| 3. Es lag oder schummelte | <input type="checkbox"/> |

4. Im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters, wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes im Allgemeinen einschätzen?

- ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

4. Allgemeines Wohlbefinden

In den folgenden Aussagen geht es um die Stimmung von Kindern. Wie oft in den vergangenen 4 Wochen glauben Sie, traf auf Ihr Kind folgendes zu?

| | immer | meistens | manchmal | selten | nie |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Es fühlte sich einsam | <input type="checkbox"/> |
| 2. Es benahm sich nervös | <input type="checkbox"/> |
| 3. Es benahm sich verstört oder aufgereg | <input type="checkbox"/> |

5. Selbstwertgefühl

| Wie zufrieden war Ihr Kind in den vergangene 4 Wochen mit... | sehr | etwas | weder noch | wenig | gar nicht |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...seinen Leistungen in der Schule? | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...seinen Freundschaften? | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...seinem Leben insgesamt? | <input type="checkbox"/> |

6. Gesundheit Ihres Kindes

| Wie richtig ist jede dieser Aussagen? | sehr | ziemlich | weiß nicht | weniger | gar nicht |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Mein Kind scheint weniger gesund zu sein als andere Kinder. | <input type="checkbox"/> |
| 2. Mein Kind ist noch nie ernsthaft krank gewesen. | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ich mache mir Sorgen um die Gesundheit meines Kindes. | <input type="checkbox"/> |

7. Wie würden Sie die derzeitige Gesundheit Ihres Kindes im Vergleich zum vergangenen Jahr einschätzen?

- viel besser etwas besser als im vergangenen Jahr
 genauso etwas schlechter viel schlechter

8. Sie und Ihre Familie

In den folgenden Fragen geht es darum, wie sehr die Gesundheit Ihres Kindes Einfluss auf Ihr Leben hat.

| Wie stark haben Sie sich in den letzten 4 Wochen um folgende Dinge Sorgen gemacht? | gar nicht | ein wenig | etwas | ziemlich | sehr |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...die körperliche Gesundheit Ihres Kindes | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...das emotionale (seelische) Wohlbefinden Ihres Kindes | <input type="checkbox"/> |

7

| Wie sehr haben die folgenden Umstände Ihre Zeit eingeschränkt? | gar nicht | ein wenig | etwas | ziemlich | sehr |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. ...die körperliche Gesundheit Ihres Kindes | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...das emotionale (seelische) Wohlbefinden Ihres Kindes | <input type="checkbox"/> |

| Wie oft hat in den letzten 4 Wochen die Gesundheit oder das Verhalten Ihres Kindes... | sehr oft | ziemlich oft | manchmal | selten | nie |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. die Art der familiären Aktivitäten eingeschränkt? | <input type="checkbox"/> |
| 6. verschiedenen alltäglichen Familienaktivitäten (essen, fernsehen ...) unterbrochen? | <input type="checkbox"/> |

9. Kindl-Elternversion

8-16 Eltern

Ritte kreuzen Sie hier an ✓

| In der letzten Woche ... | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| Körperliches Wohlbefinden | | | | |
| 1. hat mein Kind sich krank gefühlt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. war mein Kind müde und schlapp | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Psychisches Wohlbefinden | | | | |
| 5. hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. hatte mein Kind zu nichts Lust | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. hat mein Kind sich allein gefühlt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Selbstwert | | | | |
| 9. war mein Kind stolz auf sich | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. mochte mein Kind sich selbst leiden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. hatte mein Kind viele gute Ideen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Familie | | | | |
| 13. hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. hatten wir schlimmen Streit zu Hause | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Freunde | | | | |
| 17. hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schule | | | | |
| 21. hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Chronische Erkrankung | | | | |
| 25. hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. war mein Kind wegen der Erkrankung traurig | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 27. kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

10. Hat Ihr Kind Exostosen?

Ja Nein

Bei den folgenden Fragen sollen Sie sich in die Lage Ihres Kindes hineinversetzen und so antworten, wie Sie glauben, dass Ihr Kind antworten würde. Kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

| In letzter Zeit... | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...bin ich nachts wegen der Exostosen aufgewacht | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...habe ich beim Bewegen Schmerzen gehabt | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...war ich traurig wegen meiner Exostosen. | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...haben mich die Arztbesuche genervt. | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...habe ich mich wegen der Exostosen geschämt. | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...war ich wegen der Exostosen mit mir selbst unzufrieden. | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...gab es wegen meiner Exostosen Ärger zu Hause. | <input type="checkbox"/> |
| 8. ...haben mir meine Eltern wegen der Exostosen Dinge verboten. | <input type="checkbox"/> |
| 9. ...wurde ich wegen meiner Exostosen von anderen geärgert. | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 10. ...würde ich wegen der Exostosen ausgeschlossen, wenn andere etwas zusammen machen. | <input type="checkbox"/> |
| 11. ...war ich beim Sport genauso gut wie meine Klassenkameraden und Freunde. | <input type="checkbox"/> |

12. Wie häufig hast Du in der letzten Woche Schmerzen wegen der Exostosen gehabt?

nie selten manchmal oft immer

13. Wie stark waren die Schmerzen in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

14. Wie sehr haben Dich die Exostosen in der letzten Woche gestört?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

11. Familien-Belastungs (FABEL)-Skala Auswirkungen der Erkrankung auf die Familienangehörigen

Nachstehend folgen nun 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 | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. 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"/> |
| 10. 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"/> |
| 11. 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"/> |
| 12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind 'anders' als ein normales Kind behandeln soll. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|--|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz 'normales' Kind. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. 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"/> |
| 19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespant. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. 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"/> |
| 23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Dadurch, daß ich lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin). _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und oben, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|---|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN: | | | | |
| 28. 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"/> |
| 29. 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"/> |
| 30. 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"/> |
| 31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. 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"/> |
| 33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes. _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

12. Medizinische Behandlung

Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu?
Kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

| | trifft gar nicht zu | trifft kaum zu | trifft etwas zu | trifft ziemlich zu | trifft sehr zu |
|---|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Mein Kind ist bei unserem Arzt gut aufgehoben. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

13. Ihre Gesundheit

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.
Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

| | Ausgezeichnet | Sehr gut | Gut | Weniger gut | Schlecht |
|--|---------------|----------|-----|-------------|----------|
| 1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | Derzeit viel besser | Derzeit etwas besser | Etwa wie vor einem Jahr | Derzeit etwas schlechter | Derzeit viel schlechter |
|--|---------------------|----------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|
| 2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

15

| Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. | Ja, stark eingeschränkt | Ja, etwas eingeschränkt | Nein, überhaupt nicht eingeschränkt |
|--|-------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| 3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? | | | |
| 3.a anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben | 1 | 2 | 3 |
| 3.b mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen | 1 | 2 | 3 |
| 3.c Einkaufstaschen heben und tragen | 1 | 2 | 3 |
| 3.d mehrere Treppenabsätze steigen | 1 | 2 | 3 |
| 3.e einen Treppenabsatz steigen | 1 | 2 | 3 |
| 3.f sich beugen, knien, bücken | 1 | 2 | 3 |
| 3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen | 1 | 2 | 3 |
| 3.j sich baden oder anziehen | 1 | 2 | 3 |
| Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause? | Ja | Nein | |
| 4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein | 1 | 2 | |
| 4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte | 1 | 2 | |
| 4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun | 1 | 2 | |
| 4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung | 1 | 2 | |
| Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder | Ja | Nein | |

16

| | | | | |
|--------------------|---|---|---|--|
| ängstlich fühlen)? | | | | |
| 5.a | Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein | 1 | 2 | |
| 5.b | Ich habe weniger geschafft als ich wollte | 1 | 2 | |
| 5.c | Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten | 1 | 2 | |

| | Überhaupt nicht | Etwas | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
|----|--|-------|-------|----------|------|
| 6. | Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt? | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | Keine Schmerzen | Sehr leicht | Leicht | Mäßig | Stark | Sehr stark |
|----|---|-------------|--------|-------|-------|------------|
| 7. | Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen? | | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | Überhaupt nicht | Etwas | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
|----|--|-------|-------|----------|------|
| 8. | Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert? | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht.) | Immer | Meistens | Ziemlich oft | Manchmal | Selten | Nie |
|--|-------|----------|--------------|----------|--------|-----|
| Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen | | | | | | |
| 9.a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.b | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.c | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.d | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.e | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.f | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.g | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.g | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.h | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9.i | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | Immer | Meistens | Manchmal | Selten | Nie |
|-----|---|----------|----------|--------|-----|
| 10. | Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt? | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | trifft ganz zu | trifft weitgehend zu | weiß nicht | trifft weitgehend nicht zu | trifft überhaupt nicht zu |
|--|----------------|----------------------|------------|----------------------------|---------------------------|
| Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu? | | | | | |
| 11.a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.b | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.c | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.d | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

3. Teil
Fragen zur Versorgung

Teil 1 - Gesundheitsdienste

In den folgenden Fragen geht es um die gesundheitliche Versorgung Ihres Kindes. Wir möchten gern von Ihnen erfahren, welche Behandlung Ihr Kind erhält, ob Sie mit den Leistungen zufrieden sind und ob Ihr Kind die Behandlung bekommt, die es Ihrer Meinung nach braucht.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die kinderärztliche oder hausärztliche Betreuung Ihres Kindes.

| | ja | nein | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
| 1. Haben Sie einen Kinderarzt/eine Kinderärztin (oder Hausarzt/ Hausärztin), die/der sich regelmäßig um die gesundheitlichen Probleme Ihres Kindes kümmert? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Falls nein, bitte weiter mit Frage 3 |

| | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2. Sind Sie mit dem Arzt/ der Ärztin zufrieden? | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Behandlung durch den Facharzt oder die Fachärztin, die Spezialisten für die Erkrankung Ihres Kindes sind.

| | ja | nein |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 3. Gehen Sie mit Ihrem Kind zu einem Facharzt/einer Fachärztin oder einem speziell in der Erkrankung Ihres Kindes ausgebildeten Arzt/ Ärztin? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | ja | nein |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 4. War Ihr Kind in den letzten 12 Monaten bei seinem Spezialisten/seiner Spezialistin in Behandlung? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht schwierig |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. | War es in den letzten 12 Monaten schwierig, fachärztliche Hilfe für Ihr Kind zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufriede | äußerst zufrieden |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. | Sind Sie mit der fachärztlichen Behandlung Ihres Kindes zufrieden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Versorgung mit Medikamenten.

| | ja | nein | | |
|----|---|--------------------------|--------------------------|---|
| 7. | Hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten ärztlich verordnete Medikamente eingenommen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | falls nein weiter mit Frage 10 falls ja weiter mit Frage 8 |

| | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht schwierig |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. | War es schwierig, Verordnungen für die Medikamente zu bekommen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. | Sind Sie mit den verordneten Medikamenten Ihres Kindes zufrieden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | ja | nein | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|
| 10. | Nahm Ihr Kind in den letzten 12 Monaten Medikamente ein, die nicht vom Arzt verordnet waren? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Notfallbehandlung.

| | | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--|
| | | ja | nein | |
| 11. | Haben Sie in den letzten 12 Monaten Notfallbehandlungen für Ihr Kind in Anspruch genommen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | falls nein weiter mit Frage 14 falls ja weiter mit Frage 12 |

| | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht schwierig |
| 12. | War es schwierig, in einem Notfall ärztliche Behandlung für Ihr Kind zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
| 13. | Waren Sie mit der Notfallbehandlung zufrieden? | <input type="checkbox"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre finanzielle Belastung.

| | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|
| | | ja | nein |
| 14. | Müssen Sie manchmal für die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes etwas bezahlen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | extrem | stark | mittel | etwas | keine Belastung |
| 15. | Wie hoch ist die finanziellen Belastung durch die chronische Erkrankung Ihres Kindes? | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | extrem schwierig | sehr schwierig | schwierig | etwas schwierig | gar nicht |
| 16. | Wie schwierig ist es, finanzielle Unterstützung zu bekommen? | <input type="checkbox"/> |

| | | |
|-----|---|--|
| 17. | Wie wurde im letzten Jahr die fachärztliche Behandlung Ihres Kindes finanziert? | <input type="checkbox"/> durch die Krankenversicherung |
| | | <input type="checkbox"/> wir haben die Behandlung selbst bezahlt |
| | | <input type="checkbox"/> wir haben die Behandlung zunächst bezahlt und später erstattet bekommen |
| | | <input type="checkbox"/> Andere: |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf nicht-ärztliche Leistungen.

Bitte geben Sie an, ob/in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben, ob Ihr Kind diese Leistungen Ihrer Meinung nach braucht oder ob es sie nicht benötigt.

| | | | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| 18. | Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an | ja | ja teilweise | nein, brauchen wir nicht | nein, würden wir aber benötigen |
| | Krankengymnastik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ergotherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Logopädie/Sprachtherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Beratung durch Sozialdienst | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Psychologische Beratung/ Psychotherapie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Häusliche Krankenpflege | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Gesundheitsdienstleistungen in der Schule, z.B. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Schulung (über die chronische Erkrankung Ihres Kindes) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Rehabilitationsmaßnahmen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Kurzzeit-Entlastungspflege | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Selbsthilfegruppen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ausstattung mit medizinischen Geräten (z.B. Blutzuckertest-, Inhalationsgerät) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Ausstattung mit Hilfsmitteln (z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett, Rollstuhl) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Teil 2: Qualität der Versorgung

Zuerst möchten wir Sie fragen, wie Sie die Diagnosestellung und die Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes beurteilen.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 19. | ... mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist? | <input type="checkbox"/> |
| 20. | ... damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde? | <input type="checkbox"/> |
| 21. | ... mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten? | <input type="checkbox"/> |
| 22. | ... mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes? | <input type="checkbox"/> |
| 23. | ... mit der Information über die Medikamente? | <input type="checkbox"/> |

In den folgenden Fragen geht es um die Zusammenarbeit des medizinischen Teams, häufigen Wechsel des Personals und ähnliche Fragen. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 24. | ... mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander? | <input type="checkbox"/> |
| 25. | ... mit dem Wissen des Arztes über die Krankengeschichte Ihres Kindes, als Sie zur Sprechstunde/Untersuchung kamen? | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. | ... mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen? | <input type="checkbox"/> |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit Ihrem Kind durch den Spezialisten/ die Spezialistin für die Erkrankung Ihres Kindes. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 27. | ... damit, wie die Ärzte Ihrem Kind zugehört haben? | <input type="checkbox"/> |
| 28. | ... mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Ihr Kind sich wohl fühlt? | <input type="checkbox"/> |
| 29. | ... mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen? | <input type="checkbox"/> |
| 30. | ... mit der Aufmerksamkeit des Arztes Ihrem Kind gegenüber? | <input type="checkbox"/> |
| 31. | ... damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde? | <input type="checkbox"/> |

Die nächsten Fragen beziehen sich ebenfalls auf die ambulante Sprechstunde der Fachklinik/ Facharztpraxis. Bitte denken Sie an den letzten Besuch.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. | ... mit der Möglichkeit, die Sie betreuenden Personen in der Klinik/ Facharztpraxis telefonisch zu erreichen? | <input type="checkbox"/> |
| 33. | ... mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis? | <input type="checkbox"/> |

| | | | | | | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 34. | ... mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten und zum medizinischen Personal? | <input type="checkbox"/> |
| 35. | ... mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis? | <input type="checkbox"/> |

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit den Ärzten. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch bei Ihrem Facharzt oder in der Sprechstunde der Klinik.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 36. | ... mit dem Fachwissen der Ärzte | <input type="checkbox"/> |
| 37. | ... mit dem Verhalten der Ärzte (höflich, freundlich, respektvoll) ? | <input type="checkbox"/> |
| 38. | ... damit, wie Ihre Fähigkeiten als Eltern ernst genommen wurden? | <input type="checkbox"/> |
| 39. | ... damit, wie die Ärzte auf Ihre Sorgen eingegangen sind? | <input type="checkbox"/> |
| 40. | ... mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären? | <input type="checkbox"/> |
| 41. | ... mit der Zeit, die die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten? | <input type="checkbox"/> |
| 42. | ... damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden? | <input type="checkbox"/> |

In den folgenden Fragen geht es darum, wie viel Verständnis und Unterstützung Ihr Kind in der Schule und im Kindergarten erfährt. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 43. | ... mit dem Wissen der Lehrer/innen oder Erzieher/innen über die Erkrankung Ihres Kindes? | <input type="checkbox"/> |
| 44. | ... damit, wie die Lehrer/innen oder Erzieher/innen auf die Erkrankung Ihres Kindes achten? | <input type="checkbox"/> |

Nun möchten wir Sie noch nach Ihrer allgemeinen Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung Ihres Kindes fragen. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

| | Waren Sie zufrieden... | nicht zufrieden | teilweise zufrieden | zufrieden | sehr zufrieden | äußerst zufrieden |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 45. | ... mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein? | <input type="checkbox"/> |

4. Teil
Fragen zu medizinischen Aspekten

1.) Wie viele Exostosen hat Ihr Kind?

2.) Wo befinden sich die Exostosen

| | Anzahl | |
|--------------------|--------------------------|-------|
| Obere Extremität | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Untere Extremität | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Thorax (Brustkorb) | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Sonstiges | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Wo: _____ | | |

3.) Wann bemerkten Sie die ersten Symptome?

4.) Wie äußerten sich die ersten Symptome?

- Exostosen
- Schmerzen
- Funktionseinschränkungen
- Sonstiges

5.) Wie viel Zeit verging zwischen den ersten Symptomen und der
Diagnosestellung?

6.) Ich empfand diesen Zeitraum als

| | |
|--------------|--------------------------|
| recht kurz | <input type="checkbox"/> |
| angemessen | <input type="checkbox"/> |
| viel zu lang | <input type="checkbox"/> |

7.) Ich fühlte mich während dieser Zeit

| | |
|-----------------|--------------------------|
| gut betreut | <input type="checkbox"/> |
| allein gelassen | <input type="checkbox"/> |

8.) Wie zentral ist MHE in Ihrem Leben in Prozent? _____ %

Zum Schluss noch zwei Fragen zu Ihrer Person:

| | | |
|----|----------------------------------|---|
| 1. | Wer beantwortete den Fragebogen? | <input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater <input type="checkbox"/> Stiefmutter/Partnerin des Vaters <input type="checkbox"/> Stiefvater/Partner der Mutter <input type="checkbox"/> Andere Wer? _____ |
| | | |

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Mitarbeit!

Anlage L:



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Zentrum für Psychosoziale
Medizin

Institut und Poliklinik für
Medizinische Psychologie
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus
Direktor

Martinstraße 52 – 5 35
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-8359
Telefax: (040) 42803-4540
c.mauritsch@uke.uni-hamburg.de
www.uke.uni-hamburg.de

Dr. phil. Carsten Mauritsch
Diplom-Psychologe

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinstraße 52 20246 Hamburg

nachrichtlich

28.09.2004

Liebe Studienteilnehmerinnen, liebe Studienteilnehmer,

zunächst einmal vielen Dank für die Teilnahme an unserer Studie „Lebens- und Versorgungsqualität bei Patienten mit multiplen hereditären Exostosen (MHE) und ihren Angehörigen“.

Leider ist es uns aus zeitlichen Gründen nicht möglich, an dem diesjährigen Bundestreffen der Selbsthilfegruppe (SHG) teilzunehmen. Dennoch möchten wir Ihnen eine kurze Zusammenfassung über den aktuellen Stand der Dinge zukommen lassen.

Wer sind wir?

Wir sind Medizinstudentinnen der Universität Hamburg, die die Problematik der Lebensqualität und Versorgung von MHE-Patienten und Ihren Angehörigen in einer Doktorarbeit an der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg untersuchen möchten.

Ziel dieser Doktorarbeit ist es, die derzeitige Lage der Versorgung (medizinische Versorgung, Bedarfsfragen, Beratungsangebote etc.) und eventuelle psychosoziale Beeinträchtigung und Einschränkungen in der subjektiven Gesundheit (Lebensqualität) MHE-Erkrankter und derer Angehöriger zu erfassen und zu beschreiben.

Weiterhin möchten wir auch die Versorgungsstruktur untersuchen. Inwieweit ist die Versorgung lückenhaft? Erfolgte die Diagnosestellung zügig? Fühlten/ fühlen Sie sich mit der Krankheit oft allein gelassen? Hätten Sie sich mehr Unterstützung gewünscht?

Aktueller Stand der Dinge

Im Mai 2003 entschlossen wir uns, dieses Projekt ins Leben zu rufen. In Zusammenarbeit mit der SHG und anderen kooperierenden Ärzten begannen wir mit der Kontaktaufnahme zu potentiellen Studienteilnehmern. Auf der Basis einer Pilotstudie, die wir mit einigen von Ihnen durchführten, sollte ein generelles Interesse an der Hauptstudie sowie Themenschwerpunkte erfasst werden. Die Zusammenfassung der Ergebnisse werden voraussichtlich in einem Buch über MHE erscheinen (s. Anhang).

Nachdem die Pilotstudie im September 2003 abgeschlossen wurde richtete sich unser Augenmerk weiterhin auf die Kontaktaufnahme zu Studienteilnehmern sowie auf die Konzipierung der Fragebögen für die Hauptstudie. Insgesamt erstellten wir fünf Fragebögen zur Befragung der verschiedenen Gruppen: Kinder, Eltern, betroffene Erwachsene, deren Lebenspartner und behandelnde Ärzte.

In der Zeit von März bis Juli 2004 erfolgte die Datenerhebung sowohl postalisch als auch telefonisch.

Derzeit werden die erhobenen Daten statistisch ausgewertet.

Die Auswertung sowie die endgültige Verschriftlichung der Arbeit werden Ende diesen Jahres abgeschlossen sein.

Vorläufige Ergebnisse:

Es nahmen 95 Personen im Alter zwischen 5 und 65 Jahren an der Erhebung teil. Zu Untersuchungszwecken wurden die Probanden in fünf Kategorien, MHE-betroffene Kinder, MHE-betroffene Erwachsene, Eltern, Lebenspartner, behandelnde Ärzte/Experten, aufgeteilt. 25% der Probanden befinden sich in der Kategorie Eltern, 21,1% in der Kategorie Betroffene, 25,3% in der Kategorie Eltern, 10,5% der Probanden sind der Kategorie Lebenspartner und 15,8% der Kategorie Experten zugeordnet.

Tab.1

| | Eltern | Betroffene | Kinder | Lebenspartner | Experten |
|----------------|--------|------------|--------|---------------|----------|
| N | 24 | 20 | 26 | 10 | 15 |
| Alter | | | | | |
| M | 42 | 39 | 11 | 41 | 50 |
| Min Max | 31 55 | 20 65 | 5 17 | 33 64 | 36 64 |
| Sex w | 83,3% | 45% | 38,5% | 60% | 6,7% |

Von der Grundgesamtheit der von der Untersuchern kontaktierten Personen (ca.150) in dem Zeitraum Mai 2003 bis März 2004 füllten 95 Teilnehmer (63,3%) die Fragebogen aus.

Alle Teilnehmer verfügen über ausreichend deutsche Sprachkenntnisse.

Die Altersverteilungen der einzelnen Kategorien werden im Folgenden dargestellt:

Abb.1



Abb.2



Abb.3



Abb.4



Abb.5



Soweit der erste kurze Einblick in die Datenlage. Sobald unsere Auswertungen abgeschlossen sind und die Promotionsarbeit geschrieben ist, werden wir Ihnen selbstverständlich Auskunft über die Veröffentlichung zukommen lassen.

Wir wünschen Ihnen ein gelungenes Bundestreffen.

Freundliche Grüße aus Hamburg,

Andrea Albers und Juliane Madee

Kontaktadressen bei weiteren Fragen:

| | |
|--|--|
| Andrea Albers | Juliane Madee |
| Alsterdorferstr.108 | Brucknerstr. 27 |
| 22299 Hamburg | 22083 Hamburg |
| Mail: andrealbers@gmx.de | Mail: julemadee@gmx.de |
| Tel. : 040-51491333 | Tel. : 0160-2784948 |

Anhang :

Buchbeitrag

Lebens- und Versorgungsqualität bei Mitgliedern der Selbsthilfegruppe „Multiple Hereditäre Exostosen“ - eine explorative Interview-Studie

10 Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Name : Andrea Albers
Geburtsdatum : 08.01.1979
Geburtsort : Mettingen
Staatsangehörigkeit : deutsch

Schulbildung

1985 - 1989 : Grundschule, Mettingen
1989 - 1995 : Kardinal - von - Galen
Gymnasium, Mettingen
1995 - 1998 : Johannes Kepler
Gymnasium, Ibbenbüren
Juni 1998 : Abitur

Universitätsstudium

Wintersemester 1999/2000 : Beginn des Studiums der
Humanmedizin an der
Universität Hamburg
April 2002 : Physikum
April 2003 : Erster Abschnitt der
Ärztlichen Prüfung
April 2005 : Zweiter Abschnitt der
Ärztlichen Prüfung
Mai 2006 : Dritter Abschnitt der
Ärztlichen Prüfung und
Approbation

11 Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht von einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Unterschrift:
