

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch

**Versorgungsbedürfnisse von Kindern mit ADHS aus Sicht  
der Eltern**

Dissertation  
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin dem  
Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Svenja Hingst  
aus Karlsruhe  
Hamburg, 23.10.2007

Angenommen von der medizinischen

Fakultät der Universität Hamburg am: 06.05.2008

Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen

Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: PD Dr. S. Schmidt

Prüfungsausschuss: 2. Gutachter/in: Prof. Dr. M. Bullinger

Prüfungsausschuss: 3. Gutachter/in: Prof. Dr. K. Ullrich

Meiner Familie

# Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>I</b>
<b>1. Fragestellung und Hypothesen</b>	<b>1</b>
<b>2. Einleitung</b>	<b>2</b>
2.1. Definition und Modell (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom)	3
2.2. Diagnostik (ICD 10 und DSM-IV)	4
2.2.1. Diagnostische Kriterien nach dem ICD 10	4
2.2.2. Diagnostische Kriterien nach dem DSM-IV	5
2.3. Differentialdiagnostik	6
2.4. Prävalenz	6
2.5. Ätiologie und Pathogenese	7
2.6. Symptome	9
2.7. Therapie	9
2.7.1. Psychopharmakotherapie	10
2.7.2. Allgemeine symptomatische Therapie	11
2.8. Hintergründe zur Versorgung von Kindern mit ADHS	12
2.8.1. Konzeptuelle Hintergründe zu Versorgungsbedürfnis und Versorgungsbedarf	12
2.8.2. Grundsätzliche Erkenntnisse zum Versorgungsbedarf	17
2.8.3. Spezifische Versorgung von Kindern mit ADHS	17
2.8.4. Grundsätzlicher Versorgungsmangel bei Kindern mit ADHS	18
2.8.5. Situation in den USA	19
2.8.6. Situation in Deutschland	21
2.8.7. Versorgung in Deutschland	21
2.9. Psychosoziale Folgen von chronischen Erkrankungen bei Kindern mit körperlichen und psychischen Erkrankungen	24
2.9.1. Grundlagen	24
2.9.2. Psychosoziale Folgen bei Kindern mit ADHS	25
2.9.3. Psychosoziale Folgen für die Mütter	26

2.9.3.1. Psychosoziale Folgen für Mütter von Kindern mit ADHS	28
2.9.4. Psychosoziale Folgen für die Eltern	29
2.9.4.1. Stress	29
2.9.4.2. Arbeitsfähigkeit	31
2.9.4.3. Generelle psychosoziale Folgen für die Eltern	32
2.9.5. Psychosoziale Folgen für die Kinder	33
2.9.5.1. Alters- und geschlechtsabhängige Erkrankung	36
2.9.6. Psychosoziale Folgen für die Geschwister	37
2.9.7. Einfluss auf die Gesundheitskosten	37
2.9.8. Zusammenfassung von Ergebnissen zu psychosozialen Folgen bei körperlichen Erkrankungen	38
2.9.9. Zusammenfassung von Ergebnissen zu psychosozialen Folgen bei Kindern mit psychischen Erkrankungen (Fokus auf Kinder mit ADHS)	38
<b>3. Material und Methoden</b>	<b>40</b>
3.1. Studienplan und Design	40
3.1.1. Erhebungsinstrumente	40
3.1.2. Befragungsart	40
3.1.3. Aufbau des Fragebogens	41
3.1.3.1. Soziodemographie	41
3.1.3.2. CHC-SUN: Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilisation and Needs	41
3.1.3.3. Fragebogen zur Entwicklung und Erziehung von Kindern mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen	42
3.1.3.4. Familienbelastungsfragebogen	43
3.1.3.5. Lebensqualität der Kinder aus Elternperspektive (CHQ- KINDL-Index)	44
3.2. Erhebungsinstrument	44
3.2.1. Befragungsart	44
3.2.2. Durchführung der Untersuchung	44
3.3. Statistische Auswertung	45

<b>4.</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>46</b>
4.1.	Stichprobendetails	46
4.1.1.	Rücklaufquote	46
4.1.2.	Soziodemographische Merkmale	46
4.1.3.	Soziale Untersuchung und Überprüfung der Reliabilität des CHC-SUN	47
4.1.4.	Medikamentöse Therapie	48
4.1.5.	Soziale Unterstützung	49
4.2.	Lebensqualität des Kindes aus Sicht der Eltern	49
4.3.	Vergleich Daten chronisch erkrankter Kinder mit Daten von ADHS kranken Kindern	50
4.4.	Einfluss von soziodemographischen Charakteristika auf die Wahrnehmung der Versorgungssituation	51
4.4.1.	Statistische Analyse auf Geschlechtsunterschiede	51
4.4.2.	Korrelation mit dem Alter	54
4.5.	Deskriptive Analyse des Fragebogens für Kinder mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen	55
4.5.1.	Soziodemographische und allgemeine Charakteristika	56
4.6.	Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung von Versorgungsbedarf und den Belastungen der Familie	57
4.7.	Wahrgenommenes Versorgungsbedürfnis in Bezug auf nicht-ärztliche Leistungen (CHC-SUN und Fragebogen Skrodzki)	59
4.7.1.	Therapie (Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen)	61
4.7.2.	Notfallbehandlung (CHC-SUN)	62
4.7.3.	Abstimmung mit Lehrern	62
4.8.	Belastung/Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie	62
4.8.1.	Finanzielle Belastung im CHC-SUN	64
4.9.	Regressionsanalyse des Versorgungsbedürfnisses bezogen auf familiäre Belastung, Kindl Index, Alter und Geschlecht	65

<b>5.</b>	<b>Diskussion</b>	<b>66</b>
5.1.	Ziel der Studie	66
5.2.	Diskussion der Ergebnisse vor dem Hintergrund der Versorgungsforschung	66
5.3.	Innovative Ansätze	70
5.4.	Einschränkung der eigenen Untersuchung	71
5.5.	Eltern- vs. Kindbefragungen	73
5.6.	Interpretation der Ergebnisse	73
5.7.	Ausblick in die Zukunft	74
<b>6.</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>77</b>
<b>7.</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>79</b>
<b>8.</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>81</b>
<b>9.</b>	<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>82</b>
<b>10.</b>	<b>Erklärung</b>	<b>83</b>
<b>11.</b>	<b>Lebenslauf</b>	<b>84</b>
<b>12.</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>85</b>
<b>13.</b>	<b>Danksagung</b>	<b>101</b>
<b>14.</b>	<b>Anhang</b>	<b>102</b>
14.1.	Fragebogen	102

## **1. Fragestellung und Hypothesen**

Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen, zu denen auch ADHS gehört, sind zahlreichen Belastungen ausgesetzt. Daher ist es von zentraler Bedeutung, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, wie Eltern, deren Kinder an einer Aufmerksamkeitsdefizitstörung leiden, mit der Krankheit umgehen, welche Bedürfnisse bei Ihnen bestehen und welchen Versorgungsbedarf bzw. welche Versorgungsbedürfnisse sie äußern. Im Rahmen dieser Studie soll dabei eruiert werden, in welchen Bereichen die Eltern höheren und in welchen Bereichen sie niedrigeren Bedarf vermuten. Ebenso soll untersucht werden, welcher Zusammenhang zwischen den finanziellen, sozialen und familiären Belastungen einerseits und dem Versorgungsbedarf andererseits besteht, und inwieweit die Belastungen und Bedürfnisse mit dem Geschlecht und dem Alter der Kinder korrelieren. Vielfach ist es ein kritisches Unterfangen, den Selbstbericht von Eltern mit einzubeziehen, aber gerade bei der Versorgung von Kindern ist dies ein wichtiges Instrument zur Prüfung der Effektivität von Therapien.

Zentrale Fragestellung dieser Arbeit ist, wie Eltern die Versorgung bei Kindern mit dem Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom wahrnehmen und welche Versorgungsbedürfnisse sie äußern.

Spezielle explorative Fragestellungen betreffen folgende Bereiche:

Welchen Einfluss haben soziodemographische Charakteristika (Geschlecht und Alter) auf die Wahrnehmung der Versorgungssituation?

Welcher Zusammenhang besteht zwischen der Wahrnehmung von Versorgungsbedarf und den Belastungen der Familie?

Wie werden diese Familien aktuell versorgt und welche Auswirkungen und Belastungen hat diese Krankheit/ psychische Störung auf die Familie?



## 2. Einleitung

Das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADHS/ADHD) gehört mit einer Prävalenz von 2-18% (ROWLAND et al. 2002, BIEDERMAN et al. 2005) zu den häufigsten chronischen psychiatrischen Krankheiten des Kindesalters. Die Prävalenz von Gefühls- oder Verhaltensstörungen beträgt in Deutschland 17.2 +/- 5.07 % (BARKMANN, SCHULTE-MARKWORT 2004). Es beeinflusst die Fähigkeit des Kindes zu lernen, soziale Beziehungen zu formen (CANTWELL 1996), und hat Auswirkungen auf das Zuhause des Kindes, die Schule sowie das Gemeinschaftsleben. Die Kinder fallen durch andauernde Unaufmerksamkeit und/oder Hyperaktivität und Impulsivität auf. Als die oft zweitrangigen, aber dennoch andauernden und besorgniserregenden Probleme gelten Lernschwierigkeiten, Verhaltensprobleme, fehlende Akzeptanz Gleichaltriger und ein niedriges Selbstbewusstsein (SHAYWITZ et al. 1997).

Die Eltern von Kindern mit chronischen Krankheiten, zu denen auch ADHS gehört, tragen im Vergleich zu Eltern mit gesunden Kindern eine signifikante Last (THYEN et al. 2003).

Wie wirkt sich diese Last auf die Familie, insbesondere auf die Eltern der mit ADHS erkrankten Kinder aus? Welche Faktoren nehmen spezifischen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung und welche Versorgungsbedürfnisse bestehen bei diesen Familien?

Diese Studie zum Versorgungsbedarf von Familien mit ADHS-kranken Kindern untersucht vor allem, wie zufrieden die Eltern mit der gesundheitlichen Versorgung ihres Kindes sind, ob weiterer Versorgungsbedarf besteht, wie hoch die Belastung der Familie ist und wie sich die Krankheit auf die Familie auswirkt.

Zur Überprüfung der im ersten Kapitel aufgeführten Hypothesen und Fragestellungen wurde ein Fragebogen zum Versorgungsbedarf, zur Qualität der Versorgung und zur familiären Belastung konzipiert, der auf bereits bestehenden Fragebögen (CHC-SUN, Fragebogen zur Entwicklung und Erziehung von Kindern mit ADHS, FaBel, CHQ-

KINDL-Index) aufbaut und um spezielle Fragestellungen zu ADHS erweitert wurde.

Diese Fragebögen wurden an Schwerpunktpraxen und Selbsthilfegruppen verteilt und von 32 Familien zurückgesandt bzw. an deren Ärzte zurückgegeben. Statistisch ausgewertet wurde dieser Fragebogen mit SPSS, und er wurde nach Mittelwert, Varianz, Standardabweichung, Signifikanz sowie nach Korrelationen bzgl. Alter und Mittelwertsunterschieden bzgl. Geschlecht bzw. Interkorrelationen untersucht.

Es wurden Referenzpopulationen von chronisch erkrankten Kindern gebildet (n=1606) und diese nach Mittelwert und Standardabweichung verglichen, sowie bei ausgewählten Fragen mit den Ergebnissen der Familien mit an ADHS erkrankten Kindern statistisch überprüft

Diese Arbeit soll einen Beitrag zur Erkennung des Versorgungsbedarfs von Familien mit ADHS-kranken Kindern leisten.

## **2.1. Definition und Modell (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom)**

Das Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom ist eine hochgradig vererbare und andauernde Erkrankung die vorliegt, wenn unaufmerksames und impulsives Verhalten mit oder ohne deutliche Hyperaktivität ausgeprägt ist, wenn dieses Verhalten nicht dem Alter und Entwicklungsstand entspricht und zu Störungen in den sozialen Bezugssystemen, der Wahrnehmung und im Leistungsbereich von Schule und später im Beruf führt. Die psychische Störung beginnt vor dem Alter von 6 Jahren (DILLING et al. 1994) und muss für eine gesicherte Diagnose in mindestens zwei Lebensbereichen auftreten. Im deutschen Sprachgebrauch wird von ADHS gesprochen, der Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung, kürzer auch ADS, im Amerikanischen und Englischen von ADHD, der Attention-Deficit Hyperactivity Disorder.

Vielfach wird die Abkürzung ADHD jedoch auch in Deutschland gebraucht.

## **2.2. Diagnostik (ICD 10 und DSM-IV)**

Die Diagnose einer Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung soll anhand einer Mehrebenendiagnostik gestellt werden, welche Anamnese, medizinische Untersuchung, psychologische Testuntersuchungen, Schätzskalen und Fragebögen, Verhaltensbeobachtung sowie neurophysiologische, biochemische und bildgebende Untersuchungen beinhaltet.

Es gibt keine die Diagnose absolut bestätigenden psychologischen Tests oder Laborparameter, deshalb ist eine gründliche Anamnese besonders wichtig. Ebenso kann die Diagnose durch standardisierte Fragebögen und Beurteilungsskalen wie die Conners Rating Scale erhärtet werden.

An apparativer Diagnostik kommen insbesondere zum Ausschluss von Anfallsleiden EEG und bildgebende Verfahren in Betracht.

Bei der Diagnostik wird nach ICD, dem deutschen Klassifikationssystem, und DSM, dem amerikanischen Klassifikationssystem, unterschieden.

### **2.2.1. Diagnostische Kriterien nach dem ICD 10**

Gemäß ICD 10 erfolgt die Klassifikation in drei Untergruppen, wobei die ersten beiden die Hauptkategorien darstellen (DILLING et al. 1994, WHO 1992):

- die hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens
- die Störung der Aktivität und Aufmerksamkeit
- sonstige hyperkinetische Störungen und nicht näher bezeichnete hyperkinetische Störungen.

Diese Störungen müssen durch einen frühen Beginn (vor dem siebten Lebensjahr) gekennzeichnet sein, über mindestens sechs Monate andauern, unabhängig von spezifischen Situationen sein und eine Kombination von überaktiven, wenig modulierendem Verhalten mit deutli-

cher Unaufmerksamkeit und Mangel an Ausdauer bei Aufgabenstellungen aufweisen. Ebenso müssen die Symptome im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne ADHS deutlich ausgeprägt und nicht durch andere Ursachen wie z.B. Angststörungen erklärbar sein.

### **2.2.2. Diagnostische Kriterien nach dem DSM-IV**

Für eine ADHS-Diagnose nach DSM-IV (Diagnostic and statistical manual of mental disorders), dem amerikanischen Klassifikationssystem, gelten andere Voraussetzungen. Es müssen entweder Unaufmerksamkeit oder Hyperaktivität und Impulsivität auftreten. Diese Symptome müssen Beeinträchtigungen verursacht haben, die bereits vor dem Alter von sieben Jahren auftraten, und sie müssen sich in zwei oder mehr Lebensbereichen zeigen. Es müssen deutliche Hinweise auf klinisch bedeutsame Beeinträchtigungen in verschiedenen Funktionsbereichen vorhanden sein, und diese Symptome dürfen nicht im Rahmen einer anderen psychischen Erkrankung auftreten (American Psychiatric Association 1994).

Der vorwiegend unaufmerksame Typ findet bei den DSM-IV Kriterien Beachtung, wohingegen dieser bei den strengeren Kriterien des ICD 10 wegfallen würde, da für eine Diagnose nach ICD 10 Hyperaktivität vorhanden sein muss. In einer amerikanischen Studie zeigte sich, dass von 379 ADHS-kranken Kindern 151 (40%) ADHS-kranke Kinder nicht diagnostiziert werden würden, wenn nur die DSM-IV Kriterien angewandt würden. Kinder, die aus dem DSM-IV Schema herausfielen, waren vor allem ältere, eher unaufmerksame Kinder mit geringerem Drogenmissbrauch und weniger psychiatrischen Komorbiditäten. Dies zeigt, wie wichtig es ist, verschiedene Quellen und Informationen für eine Identifikation und Definition anzuwenden, um nicht Kinder mit dieser Diagnose zu übersehen (KATUSIC et al. 2005).

In einer zwischen 1998 und 2001 in Hessen durchgeführten Versichertenstichprobe zeigte sich, dass bei 54% der erkrankten Kinder der Kinderarzt, bei 29% der Allgemeinarzt und bei 15 % der Psychiater ADHS diagnostizierte (KOSTER et al. 2004). Im Kindergarten und Vorschulalter herrscht grundsätzlich eher der hyperaktive Typ vor,

während bei Schulkindern Unaufmerksamkeit und Impulsivität zu dominieren scheinen.

### **2.3. Differentialdiagnostik**

Differentialdiagnostisch sind entwicklungsbedingte Hyperaktivität, Störungen des Sozialverhaltens, Angststörungen, Affektstörungen, Lernstörungen, psychogene Hyperaktivität, Deprivations-, Bindungsstörungen, Erethie bei geistiger Behinderung, frühkindlicher Autismus, organische Psychosyndrome, Psychosen, Hyperthyreosen, hypoglykämische Attacken, paroxysmale Tachykardien, Drogenintoxikation und Nebenwirkungen verschiedener Medikamente von dem Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom abzugrenzen (EGGERS 2004).

Die Diagnose von ADHS wird durch häufiges Auftreten von komorbiden Erkrankungen, wie z.B. Lernschwierigkeiten, Verhaltensauffälligkeiten und Angststörungen erschwert. Symptome dieser Erkrankungen können ebenso ADHS darstellen.

Hyperkinetische Störungen treten in 30-50% gemeinsam mit Störungen des Sozialverhaltens auf (ANDERSON et al. 1987), ebenso treten bei 50 bis 80 % aller an ADHS erkrankten Kinder Lernstörungen auf (McGEE et al. 1988).

Eine Komorbidität zwischen Hyperaktivität und emotionalen Störungen ist nicht sehr groß, existiert aber zweifelsohne (TAYLOR et al. 1998). Bei den Komorbiditäten überwiegen gestörtes Sozialverhalten, affektive Störungen und Angststörungen (LEHMKUHL et al. 2002).

ADHS trat bei 66 von 175 Kindern mit Epilepsie auf (ALDENKAMP et al. 2000). Anfälle traten nur bei ADHS-kranken Kindern auf, die mit Stimulantien behandelt wurden, da diese die Krampfschwelle senken (HEMMER et al. 2001).

### **2.4. Prävalenz**

Je nach Kultur und Untersucher, jedoch länderunabhängig, beträgt die Prävalenz 3-11% (SZATMARI et al. 1989), andere schätzen, dass 2-18% (ROWLAND et al. 2002) aller Kinder betroffen sind. Die Prävalenz ist unter Kindern mit Lernschwierigkeiten weitaus höher

(LAMBERT et al. 1980, CHARLES et al. 1981). Bei einer Prävalenz von ca. 5% sind in Deutschland ca. 500 000 Kinder betroffen.

Die Prävalenzangaben schwanken, wobei sich zwischen 1998 und 2001 in Deutschland unter 41 930 Kindern und Jugendlichen eine hyperaktive Störung in 1.6% bis 2.4 % fand (KOSTER et al. 2004).

In einer aktuellen Studie fanden sich unter 7919 Kindern im Vorschulalter 1.8% mit ADHS ansteigend auf 10% der Jungen und 2.5% der Mädchen im Schulalter mit ADHS (SCHLACK et al. 2007).

Ungefähr 7 % aller Kinder in den USA hatten 2002 ADHS (DEY et al. 2004), zwischen 1997 und 1998 waren unter 28 198 Kindern und Jugendlichen 6% aller Kinder betroffen. Das Verhältnis Jungen zu Mädchen ist hierbei 4 zu 1 (DEBAR et al. 2004).

Unter den seltener betroffenen Mädchen fand sich häufiger als bei Jungen der vorwiegend unaufmerksame Typ, sie hatten seltener eine Lernstörung und ernste Probleme im Schulleben oder in der Freizeit. Zusätzlich bestand bei Mädchen ein geringeres Risiko, eine Depression, andere Verhaltensstörungen oder trotziges Verhaltensweisen zu entwickeln als bei Jungen mit ADHS (BIEDERMAN et al. 2002).

## **2.5. Ätiologie und Pathogenese**

Die Ätiologie von ADHS ist noch nicht genau bekannt, aber es wird von polyätiologischen Faktoren ausgegangen, zu denen genetische Faktoren, Umweltfaktoren, ausgewählte Toxine (z.B. Alkohol) und Neurotransmitterstörungen zählen (DALEY 2006). Neuere Studien vermuten als Ursache sowohl Umweltfaktoren, als auch Frühgeburten und mütterliches Rauchen während der Schwangerschaft (ROWLAND et al. 2002). Andere führen ADHS auf das Zusammenwirken verschiedener Faktoren zurück, zu denen ernste eheliche Zerwürfnisse, niedrige Sozialklassen, große Familien, elterliche Kriminalität und geistige Erkrankungen der Mütter zählen.

Die zentrale Überleitungszeit war bei den nach DSM-IV diagnostizierten Kindern deutlich höher als in einer Kontrollgruppe. Früher ging man davon aus, dass eine Verletzung oder Dysfunktion des Dien-

zephalon Grund für das ADHS war, während man heutzutage von einer verspäteten Myelinisierung als Ursache dieser Erkrankung ausgeht. Diese Ergebnisse korrelieren mit einer verzögerten Entwicklung des kortikomotoneuronalen Systems (UCLES et al. 2000).

Kinder mit ADHS zeigen gehäuft Polymorphismen des DRD4-Gens (Dopamin-D4-Rezeptor) (REMSCHMIDT et al. 2004, BIEDERMAN et al. 2005, DALEY 2006).

Die Gehirne der betroffenen Kinder können die Umweltreize nicht ausreichend filtern, so dass alle eintreffenden Reize gleichwertig behandelt werden und dadurch große Schwierigkeiten entstehen, sich selbst und eigene Handlungen zu kontrollieren.

Es ist möglich, dass eine Verbindung zwischen kindlicher Hyperaktivität und einem krankhaftem psychischen Geschehen bei den Eltern besteht. Deutlich mehr adoptierte Kinder, deren leibliche Eltern Verhaltens- oder psychopathologische Probleme hatten, wurden wegen Hyperaktivität behandelt. In der zugrundeliegenden Studie korrelierte Hyperaktivität deutlich mit einem unsozialen Elternhaus, konnte aber nicht mit Alkoholismus oder Hysterie in Verbindung gebracht werden (CADORET et al. 1975).

Durch eine ausführliche empirische Studie, die ihr Augenmerk auf Zwillings- und Adoptionsstudien richtete, konnten Smidt et al. 2003 zeigen, dass man von einer genetischen Heterogenität bei ADHS ausgehen muss; die Konkordanzrate liegt für eineiige Zwillinge in allen Studien höher als für mehreiige Zwillinge. Ebenso zeigte sich in Familienstudien ein erhöhtes Risiko für diese Störung; leibliche Eltern von ADHS-kranken Kindern waren häufiger als deren Adoptiveltern selbst von Aufmerksamkeits- und/oder Aktivitätsstörungen betroffen. Die Diskrepanz in der Anzahl Jungen zu Mädchen zeigt, dass es einen Geschlechtsunterschied in der phänotypischen Expression von ADHS geben könnte (BIEDERMAN et al. 2002).

Eine Häufung von Unaufmerksamkeit/kognitiven Problemen, Hyperaktivität und Unruhe, Impulsivität/emotionaler Labilität und geringem Selbstkonzept tritt bei Eltern von ADHS-kranken Kindern im Vergleich

zu Eltern von nicht-ADHS-kranken Kindern auf. Ebenso zeigen sich diese Probleme häufiger bei Fremdbeurteilungen von biologischen Eltern von ADHS-kranken Kindern, im Vergleich zu nichtbiologischen Eltern. Dies stärkt die Hypothese, dass die Ursache von ADHS eine genetische Komponente aufweist (EPSTEIN et al. 2000). Insgesamt ist der jeweilige relative Einfluß der Faktoren jedoch noch nicht ausreichend geklärt (BIEDERMAN et al. 2005, REMSCHMIDT et al. 2004).

## **2.6. Symptome**

Die Symptome einer hyperkinetischen Störung treten bereits in der frühen Kindheit auf. Die Kinder fallen als leicht irritierbare und erregbare Säuglinge mit einer frühen motorischen Entwicklung auf, nicht selten ist die Sauberkeits- und Sprachentwicklung verzögert. Im Grundschulalter kommt es zu unsozialem Verhalten, aggressiven Durchbrüchen, Reizbarkeit, Distanzlosigkeit, Disziplinproblemen oder Zeichen einer emotionalen Stigmatisierung, mit niedrigem Selbstwertgefühl, depressiver Verstimmung und Affektlabilität. Bei einem Teil der Betroffenen bildet sich die Symptomatik im Jugendalter zurück (STEINHAUSEN 2002). Die späteren Symptome differieren, je nachdem, ob der vorwiegend hyperaktive, unaufmerksame oder impulsive Typ vorliegt.

## **2.7. Therapie**

Die derzeit erfolgsversprechendste Behandlung ist eine multimodale Therapie, welche häufig ambulant durchgeführt werden kann. Diese besteht aus vier Säulen, der Aufklärungsarbeit, medikamentöser und verhaltenstherapeutischer Therapie, sowie sozialen und pädagogischen Maßnahmen. Eine kausale Therapie existiert, da die Ursache in Neurotransmitterstörungen gesehen wird, leider nicht. Zum Einsatz soll eine multimodale Therapie kommen, die individuell gestaltet wird. Hier lassen sich die größten Effekte erzielen (DÖPFNER et al. 2002). Die Wirksamkeit von Mototherapie, Krankengymnastik, Psychomotorik oder Ergotherapie ist zur alleinigen Behandlung der hyperkinetischen



Kernsymptomatik nicht belegt; dies entspricht der Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Der Erfolg einer multimodalen Therapie hängt von psychosozialen Prozessen der Eltern ab.

Der Erfolg einer kombinierten Behandlung und daraus hervorgehenden positiven Folgen im schulischen Alltag scheinen mit der Reduktion von negativen und ineffektiven Methoden der Kindererziehung zusammenzuhängen (HINSHAW et al. 2000).

### **2.7.1. Psychopharmakotherapie**

Nur ein Teil der Kinder mit ADHS bedarf der medikamentösen Therapie. Nach ausführlicher Diagnostik und erst dann, wenn psychoedukative und psychosoziale Maßnahmen nach angemessener Zeit keine ausreichende Wirkung entfaltet haben, besteht die Indikation zu einer medikamentösen Therapie. Stimulantien wie Methylphenidat stellen empirisch gesicherte Medikamente zur Behandlung der ADHS dar, wobei der langfristige Einfluss dieser Medikation auf die Entwicklung des Kindes verstärkt erforscht werden muss. Auch andere Medikamente haben ihre Wirksamkeit bewiesen. Im Vorschulalter soll erst nach Ausschöpfung aller Maßnahmen eine medikamentöse Behandlung im Einzelfall in Erwägung gezogen werden. Für die Einleitung einer Behandlung sind spezielle Kenntnisse der biologischen, psychischen und sozialen Entwicklung des Kindes Voraussetzung (CASPER-SMERK, RESCH, SKRODZKI 2002).

Methylphenidat erhöht als Dopaminagonist zum einen die Freisetzung von Dopamin im synaptischen Spalt, zum anderen führt es zu einer Dopaminwiederaufnahmehemmung (SEEMAN et al. 1998). Alternativen zu Stimulantien sind Amphetamin, Pemolin, Atomoxetin, Neuroleptika, Antidepressiva, Clonidin, Bupropion und Buspiron (GERLACH 2004). Etwa 80% aller ADHS-kranken Kinder werden mit Stimulantien behandelt (WOLRAICH et al. 1990). Der Effekt der Stimulantien auf Aufmerksamkeit und Aktivität scheint gesichert, wohingegen die Effekte auf Kognition, Verhalten und Sozialverhalten eher kontrovers gesehen werden (SHAYWITZ 1997).

Die Dauer der Stimulantientherapie ist prinzipiell nicht begrenzt, die Nebenwirkungen sind minimal, zu Beginn können Appetitminderung, Schlafstörungen und Dysphorie auftreten. Als ernstere Nebenwirkung kann es bei prädisponierten Kindern zu motorischen Tics kommen, die jedoch durch Tiaprid oder durch Reduktion der Methylphenidate behandelt werden können.

Bei den Familien, deren ADHS-krankte Kinder Methylphenidate bekamen, war ein gutes familiäres Funktionieren mit erhöhter geistiger Leistung, positiver Einstellung und Abwesenheit von unsozialem Verhalten zu beobachten.

Es konnte eine Effektivität von Antiepileptika auf ADHS und auf elektroenzephalographische Entladungen nachgewiesen werden (LAPORTE et al. 2002).

### **2.7.2. Allgemeine symptomatische Therapie**

Zu diesen Therapiemöglichkeiten zählen verschiedene Formen der Bewegungs-, Beschäftigungs- und Verhaltenstherapie, psychologische Therapieformen, altersangemessene Behandlung, altersabhängige begleitende Maßnahmen, Behandlung spezieller Teilleistungsstörungen, Lenkung des Freizeitbereiches und ein Erziehungskonzept (NAIR et al. 2006).

Diese Therapiemöglichkeiten werden weniger häufig als die Pharmakotherapie vorgeschlagen (CORKUM et al. 1999).

Erziehungsmaßnahmen müssen eine hohe Priorität besitzen und sind ein Meilenstein für alle anderen Therapien, pharmakologische und nicht-pharmakologische.

Obwohl ihr Effekt alleingegen gering ist, stellen kognitive Verhaltenstherapien die am häufigsten benutzte Alternative zur Pharmakotherapie dar und sind entweder hilfreich, wenn Kinder mit Medikamenten austherapiert sind, oder als zusätzliche Therapie neben der medikamentösen Therapie einsetzbar. Pharmakologische Therapien verbessern das schulische Fortkommen nicht, deshalb müssen psychosoziale Interventionen ebenso gewährleistet sein (HOFFMANN et

al. 2000). Der Erfolg von Verhaltenstherapien hängt entscheidend davon ab, wie die Therapien auf jedes einzelne Kind abgestimmt werden und wie sorgfältig sie ausgewählt wurden. Die Effektivität von Elterngruppentherapien zeigte positive Effekte bezogen auf die Compliance des Kindes, aber nicht bezüglich der Aufmerksamkeit (PISTERMAN et al. 1992).

Ebenso trugen Informationen über ADHS, Verhaltensinterventionen und der Austausch unter den Eltern großteils zu dem Erfolg der Elterngruppen bei (BORMANN-KISCHKEL et al. 2004).

ADHS ist ein chronisches und behandlungsresistentes Syndrom, welches das schulische, soziale und emotionale Vorankommen bei Kindern beeinflusst. Die Eltern müssen erstens mehr über die Wichtigkeit der Entwicklung von Sozialkompetenz und einem positiven Verhältnis zu Gleichaltrigen lernen, zweitens gelegentliche Lehr – und Selbstbeurteilungsstrategien anwenden, drittens das soziale Leben des Kindes strategisch organisieren und viertens „Manager“ des Kindes werden, um eine Konsistenz zwischen den wichtigen Erwachsenen in dem sozialen Umfeld des Kindes sicherzustellen (COUSINS et al. 1993).

Diätetische Maßnahmen versprechen keine wissenschaftlich gesicherten Erfolge.

Sowohl Mütter als auch Väter stellten fest, dass die primäre Quelle hilfreicher und greifbarer Unterstützung andere Familienmitglieder sind (GARWICK et al. 1998).

## **2.8. Hintergründe zur Versorgung von Kindern mit ADHS**

### **2.8.1. Konzeptuelle Hintergründe zu Versorgungsbedürfnis und Versorgungsbedarf**

Zunächst ist der gesundheitspolitische Begriff des Versorgungsbedarfs zu differenzieren. Es ist zwischen verschiedenen Konzepten zu unterscheiden.

Konzeptuell muss man zwischen Versorgungsbedarf und Versorgungsbedürfnis unterscheiden. Zunächst ist der gesundheitspolitische Begriff des Versorgungsbedarfs zu differenzieren.

Das Konzept "Gesundheitsbedürfnis" (engl. "health need") bezieht sich auf ein umfassenderes Verständnis menschlicher Bedürfnisse, wie es der WHO-Definition der Gesundheit oder psychologischen Theorien zu menschlichen Bedürfnissen (DOYAL et al. 1993) zugrunde liegt. Gesundheitsbedürfnisse konstituieren gemäß dieser umfassenden Definition einen kleinen, aber essentiellen Bestandteil menschlicher Bedürfnisse. Hinter dem Begriff Gesundheitsbedürfnis, der selbstreflexiv zu verstehen ist, steht die Wahrnehmung eines Mangelzustandes (es geht mir schlecht/ es fehlt mir etwas).

Hinter dem Begriff Versorgungsbedürfnis steht nicht nur die Selbstreflexivität, sondern auch eine Vorstellung vom Erstrebten, vom Interventionsangebot (es fehlt mir eine bestimmte Intervention). Hinter dem Begriff Versorgungsbedarf steht die Vorstellung, dass es eine Intervention gibt, d.h. ein Angebot, das dem Versorgungsbedürfnis und dem Gesundheitsbedürfnis entspricht, und hinter der Inanspruchnahme der Versorgung kann die Nutzung des Versorgungsangebotes verstanden werden. Insofern ließe sich eine gedankliche Kette vom Gesundheitsbedürfnis bis zur Inanspruchnahme der Versorgung bilden, und die Subjektivität steht in dem eben angesprochenen Konstruktbereich.

Bewertet man diese Konstrukte in ihrer Relevanz für die Versorgungsforschung, so ließe sich folgern, dass idealtypische Definitionen, wie es dem Konzept des Gesundheitsbedürfnisses zugrunde liegt, für die Versorgungsforschung prinzipiell zwar relevant sind, aber der explizite Bezug zu Versorgungsangeboten fehlt.

Die Konzepte des Gesundheitsversorgungsbedürfnisses und -bedarfs stellen diesen Bezug her, indem sie sich darauf beziehen, dass Individuen oder Gruppen spezifische Versorgungsleistungen benötigen, wobei davon ausgegangen werden muss, dass sie von diesen Leistungen auch profitieren können. Aus theoretischer Perspektive dürfen Versorgungsbedürfnisse mit der subjektiven Einschätzung, ob Ver-

sorgungsangebote gebraucht oder nicht gebraucht werden, der Bewertung der Qualität der Versorgung und der Zufriedenheit mit der Versorgung als subjektives Maß zur bisherigen Bewertung der Versorgungsleistung zusammenhängen.

Konzepte wie Nachfrage (engl. "demand") und Angebot (engl. "supply") von Versorgungsleistungen bezeichnen das ökonomische Pendant zu Bedarf und Bedürfnissen. Die tatsächliche Inanspruchnahme (engl. „health care utilisation“) bezieht sich auf das Verhalten der Konsumenten von Gesundheitsdiensten (SCHMIDT et al. 2003).

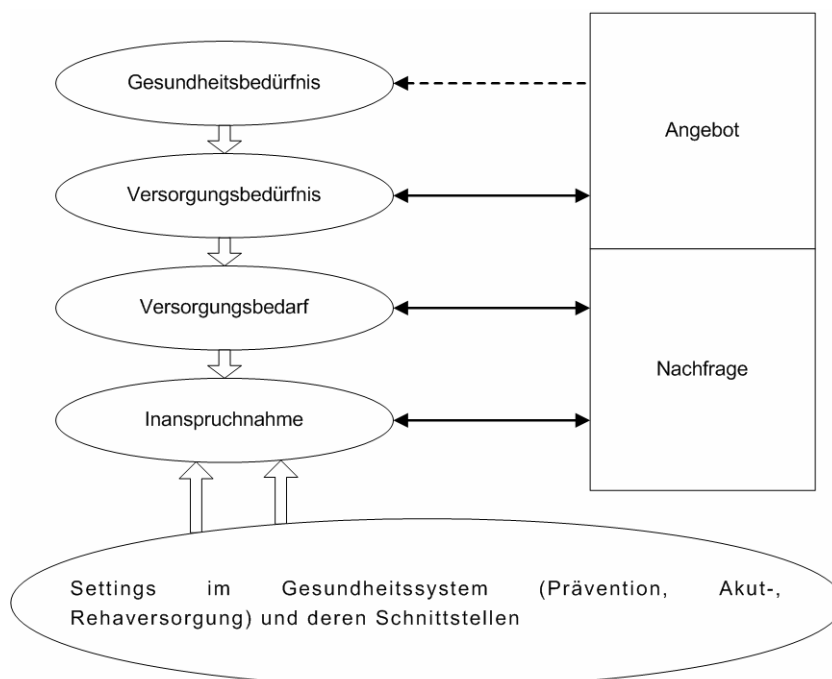


Abbildung 1: Konzeptuelle Abgrenzung der involvierten Begriffe (Schmidt et al. 2003)

Der gesundheitspolitisch relevante Versorgungsbedarf ist nicht leicht abzuschätzen. Wenn man nur die Inanspruchnahme dokumentieren würde, würden Fehler durch die nicht angemessene oder sogar schlechte Versorgungspraxis, die Überinanspruchnahme oder durch die Unterversorgung entstehen. Da in einem marktorientierten System die Angebotssituation einerseits Trends und mangelnde Information auf Patientenseite, andererseits die Nachfrage beeinflussen kann, können auch die von Betroffenen geäußerten Versorgungswünsche, d.h. die Nachfrage nach bestimmten medizinischen Leistungen, keine ausreichende Grundlage zur Planung sein.

Daher muss als Voraussetzung für die Festlegung von Versorgungsbedarf die Frage geklärt werden, ob die entsprechende Maßnahme auch dazu führen kann, dass es den in Anspruch nehmenden Menschen hinterher tatsächlich besser geht als vorher. Die Akzeptanz und die Praktikabilität der Maßnahme haben Einfluss auf die Qualität der Maßnahme und die Fähigkeit der Menschen, davon zu profitieren. Zu einer der größten Herausforderungen der Gesellschaft dürfte die Planung und Steuerung einer bedarfsgerechten Versorgung gehören, die sich sowohl an Qualität, maximal erreichbarer Gesundheit, Versorgungsgerechtigkeit und Kosteneffizienz orientiert.

Die Problematik ist komplex und lässt sich vereinfacht an einem Schnittmengenmodell verdeutlichen, welches sich aus Gesundheitsbedürfnissen, Ansprüchen und Angebot zusammensetzt, in deren Schnittpunkt der Versorgungsbedarf deutlich wird.

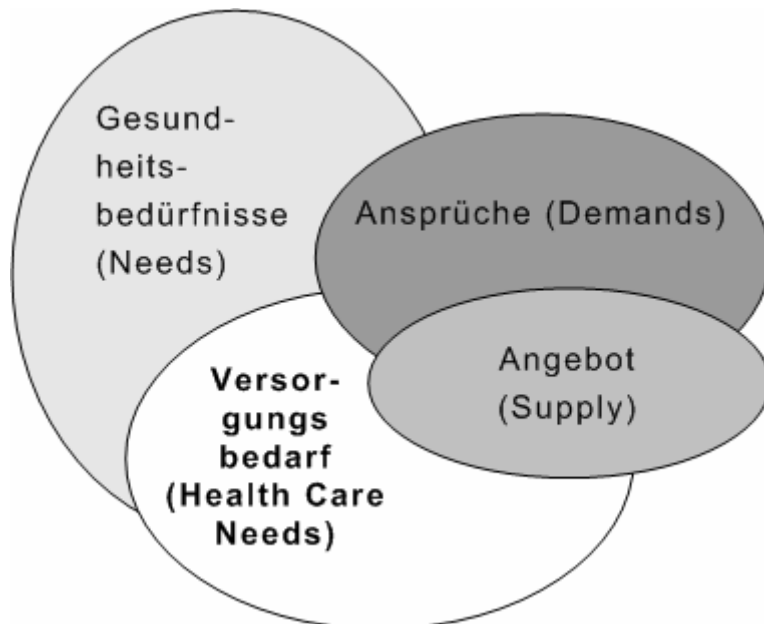


Abbildung 2: Das Konzept von „unmet needs“

Anmerkung: Es wurden aufgrund unterschiedlicher Übersetzungen die englischen Begriffe verwandt.

Die gesundheitlichen Versorgungsbedürfnisse, welche sich bei Kindern am Recht auf eine gesunde Entwicklung und den daraus abge-

leiteten Bedürfnissen definieren, sind interindividuell sehr unterschiedlich und hängen von Erwartungen, Erfahrungen, Selbstbild, sozialer Unterstützung, kulturellem Umfeld, Informationsmöglichkeiten und Bewältigungsstrategien ab; sie werden von jedem Individuum subjektiv wahrgenommen. Da sich globale, gesundheitsbezogene Bedürfnisse am Begriff der subjektiven, gesundheitsbezogenen Lebensqualität orientieren, sind diese bei der Befragung und bei der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern, Familien, sozialen Gruppen und Verbänden und in der Planung von Maßnahmen von Bedeutung, entsprechen aber nicht dem engeren Begriff von Versorgungsbedürfnissen im Bereich der Gesundheitsplanung bedarfsgerechter Versorgung.

Gesundheitsbedürfnisse, welche die Lebensqualität von Kindern bestimmen werden von vielen Faktoren beeinflusst. Basisbedürfnisse, die nach Maslow zur Erreichung weiterer Ziele notwendig sind, müssen als Grundvoraussetzung befriedigt werden. Zu diesen gehören Nahrung, Schlaf, Sicherheit, Schutz und Stabilität der Umwelt. In aller Regel sind für die Bereitstellung dieser Versorgung die Eltern zuständig, staatliche Systeme springen nach dem Prinzip der Subsidiarität ein. Entwicklungsprozesse können durch Krankheit und Behinderung erschwert werden; bei ungenügenden Ressourcen in der Familie oder der Gemeinschaft können diese nicht kompensiert werden und führen zu einem Mangel an sozialer Integration. Die Analyse der Bedingungen einer optimalen gesundheitlichen Entwicklung und der Versorgungsbedürfnisse ist aus diesem Grund bei chronisch kranken Kindern besonders wichtig für eine bedarfsgerechte Versorgung. Eine an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck unter chronisch kranken und behinderten Kindern durchgeführte Studie ergab die größten Versorgungsdefizite in der psychosozialen Beratung. Familiäre Belastungen zeigten sich vor allem im Bereich von persönlichem Stress, Alltags- und sozialen Belastungen. Die größten Belastungen zeigten sich in der so genannten FABEL-Skala in der Sorge um die Geschwister (THYEN et al. 2000).

### **2.8.2. Grundsätzliche Erkenntnisse zum Versorgungsbedarf**

In den letzten Jahren stehen zunehmend nicht mehr die Medizin und Ihre Einrichtungen im Zentrum der Sichtweise, sondern das Kind und seine Familie (HOSTLER 1991, PERRIN et al. 1993). Die Eltern als Partner in der Versorgung des Kindes benötigen ein multidisziplinäres Angebot (GARWICK et al. 1995, WOOLLEY et al. 1991). Insbesondere kritische Phasen, die bei an ADHS erkrankten Kindern häufig vorliegen, verlangen nach einem professionellen Case-Management, um die Familien in der Koordination Ihrer Aufgaben zu unterstützen. Dies gilt unabhängig von der medizinischen Diagnose für alle chronischen Erkrankungen und Behinderungen (GARWICK et al. 1998, JESSOPP et al. 1998, PERRIN et al. 1993).

In Deutschland existieren bislang keinerlei Forschungsprojekte welche die Akzeptanz, Effektivität, Qualität und Verbesserung der Versorgung evaluieren würden (THYEN et al. 2000). In der Studie von Thyen et al. 2000 fanden sich bei chronisch kranken und behinderten Kindern nur geringe unerfüllte Versorgungsbedürfnisse im Bereich der ärztlichen Grundversorgung. Im psychosozialen Bereich wurden signifikante Versorgungsbedürfnisse angegeben, insgesamt berichteten 41,4% der Eltern über Lücken in der Versorgung. Häufig korrelierten finanzielle Belastungen mit der Berufstätigkeit der Mutter und der Schweregrad der Erkrankung mit dem Gesamt-Score, d.h. der Belastung. Der große Bedarf an psychosozialer Beratung ist besonders bedeutsam, da Kinder mit chronischen Erkrankungen ein zweifach erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Verhaltensstörungen haben (LAVIGNE et al. 1992, THOMPSON et al. 1996).

Einfacher und unkomplizierter Zugang zu psychosozialen Diensten reduziert elterlichen Stress und verbessert die Gesundheit der Kinder (FINNEY et al. 1991).

### **2.8.3. Spezifische Versorgung von Kindern mit ADHS**

Neuropädiater bieten die Möglichkeit, bei Komorbiditäten eine ausreichende Versorgung zu sichern, sozialpsychiatrische Zentren bieten



diagnostische Hilfe an und wirken bei der Einleitung sozialflankierender Maßnahmen mit.

Kinder und Jugendpsychiatrische Ambulanzen helfen bei klinisch bedeutsamen Komorbiditäten, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten bei verhaltenstherapeutischen Interventionen. Auch Ergotherapeuten und Logopäden können die Therapie im Bedarfsfall unterstützen.

Neben der Familie müssen weitere soziale Bezugssysteme in die Versorgung mitaufgenommen werden, auch Erziehungsstellen können modifizierend helfen.

Es ist nicht viel darüber bekannt, welche Arten medizinischer Hilfe Kinder mit ADHS in Anspruch nehmen und in welchen Dienstleistungssektoren sie diese Behandlung bekommen. Die medizinische Grundversorgung spielt eine wichtige Rolle in der Behandlung von ADHS, besonders um stabile Betreuungsbedingungen zu gewährleisten (WOLRAICH et al. 1990).

Hospitalisationsraten unter ADHS kranken Kindern sind in den neuen Bundesländern höher als in den alten Bundesländern (alterstandardisierte Hospitalisationsrate pro 100000 West vs. Ost 8.7 bzw. 25.3) (STANG 2007).

In Nordbaden besuchten von 11875 ADHS kranken Kinder einen Kinderarzt 36 % mindestens einmal pro Jahr, die wenigsten wurden von einem auf psychische Erkrankungen spezialisierten Arzt gesehen (SCHLANDER et al. 2007).

#### **2.8.4. Grundsätzlicher Versorgungsmangel bei Kindern mit ADHS**

Trotz der relativ hohen Prävalenz und Chronizität von ADHS zeigen einige neuere Studien, dass weltweit nur eine Minderheit der Kinder mit ADHS als solche identifiziert oder gesundheitlich versorgt werden (LAMBERT et al. 1978, SZATMARI et al. 1989). Kinder und Eltern mit unerkannten psychischen Problemen brauchen deutlich mehr Gesundheitsangebote, somit kann die Entdeckung und Behandlung von ADHS dazu beitragen, Gesundheitskosten zu minimieren (BERNAL 2003, HAWKINS-WALSH 2001).

In einer amerikanischen Studie zeigte sich, dass Familien mit alleinerziehenden Müttern und Familien mit betroffenen Jungen im Gegensatz zu Familien hispanischen Ursprungs die meisten Versorgungsangebote wahrnahmen. Einkommen hatte keinen Einfluss auf den Versorgungsgebrauch/Versorgungsbedarf (KENDALL et al. 2005).

Weil aus gestörten Kindern häufig auch gestörte Erwachsene werden, ist eine frühzeitige Entdeckung und Behandlung von Verhaltensstörungen noch wichtiger, da diese hilft, das Risiko einer langzeitigen Beeinträchtigung zu minimieren (COSTELLO et al. 1987).

### **2.8.5. Situation in den USA**

Öffentliche Schulen müssen in den USA spezielle Erziehungsprogramme für Schüler mit Behinderungen/Erkrankungen bereitstellen und auch dafür sorgen, dass eine vernünftige Unterbringung im Klassenzimmer für jeden Schüler sichergestellt ist (Office of Special Education 1992). In Deutschland fehlt ein solches Erziehungsprogramm. Weiterhin hat eine Mehrzahl der Schulen in den USA örtliche Kliniken, die bei physischen und psychischen Gesundheitsproblemen der Kinder Behandlungen in die Schule eingliedern – ein derartiges Versorgungsprogramm fehlt in Deutschland ebenfalls (ADELMAN et al. 1993).

Hohe Prävalenzen von ADHS bei Kindern in diesen Erziehungsprogrammen legen nahe, dass Kinder mit ADHS diese Schulangebote unter dem Etikett einer geistigen Behinderung oder einer speziellen Lernstörung wahrnehmen (MATTISON et al. 1993, FORNESS et al. 1992, REID et al. 1994).

Unruhe stiftendes Verhalten wurde als größtes Problem unter den psychischen Erkrankungen gesehen und fehlende Information/Training als größte Hürde, um diese Probleme zu bewältigen. Lehrer fühlten sich nicht sicher im Umgang mit psychischen Erkrankungen (WALTER et al. 2006).

Eine starke Bewegung führte in den USA zu der Entdeckung und Behandlung von Kindern mit Verhaltensproblemen. Die am häufigsten diagnostizierte psychiatrische Erkrankung unter Pädiatern ist ADHS.

Die Mehrzahl der Pädiater versorgte die betroffenen Kinder mit Medikamenten, aber auch zusätzlich mit nichtmedikamentösen Interventionen wie unterstützende Beratung und Erziehung, Verhaltensmodifikationen und Stressmanagement, um mit ADHS umgehen zu lernen. Gegen einen psychosozialen Fokus in der kinderärztlichen Behandlung spricht das ökonomische Denken, welches auch im deutschen Gesundheitswesen zunimmt, da mehr Patienten in kürzester Zeit behandelt werden müssen. Ein weiteres Problem ist das fehlende Vertrauen der Kinderärzte in Ihre Fähigkeiten, wodurch es zu einer mangelhaften Versorgung der Betroffenen kommt. Manche Eltern haben Schwierigkeiten, Verhaltensprobleme in der Sprechstunde anzusprechen. Viele befragte Kinderärzte äußerten, dass Veränderungen notwendig seien, um mehr Zeit zur Evaluation und zur Durchführung eines Routineverhaltensscreenings zu haben und um eine größere Unterstützung durch Psychiater und Psychologen zu bekommen (WILLIAMS et al. 2004).

Es gibt weiterhin große Unterschiede zwischen der alltäglichen Arbeit eines Kinderarztes und den Leitlinien der American Academy of Pediatrics, Leitlinien für die Beurteilung und Behandlung von Kindern mit ADHS. Grenzen und Schwierigkeiten dieser Leitlinien können an unterschiedlichen Punkten auftreten, beispielsweise bei der Identifikation von Kindern mit dieser Erkrankung und bei der Überweisung zum Schulpersonal, beim hilfeschuchenden Verhalten der Eltern, bei der Diagnose durch die Mediziner, bei den Behandlungsoptionen und bei der Akzeptanz der Behandlung. Schwierigkeiten mit den Kriterien des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Schwierigkeiten, Komorbiditäten einzugrenzen und ein zu geringes Wissen über effektive Verschlüsselungsmethoden erschwert die Behandlung zudem. In den USA wurde ein Protokoll entwickelt, um die Versorgung und Behandlung von ADHS-kranken Kindern sicherzustellen (FOY et al. 2005).

In einer 1998 in den USA durchgeführten Studie zeigte sich, dass die Hälfte der ADHS-Patienten nicht behandelt wurde; somit wird deut-

lich, dass in der Behandlung von ADHS-Patienten eine signifikante Unterbehandlung vorherrscht (SWENSEN et al. 2003).

#### **2.8.6. Situation in Deutschland**

Obwohl ADHS eine steigende Prävalenz hat, ist der Einfluss auf den Gebrauch der Gesundheitsversorgung und die damit verbundenen Kosten, vor allem in Deutschland, unbekannt. Der Mehrheit der Kinder mit ADHS werden Stimulantien verschrieben, trotzdem ist kaum bekannt, wie oft sie zum Arzt gehen und welche Ärzte bzw. Therapieeinrichtungen dann aufgesucht werden. Vieles deutet darauf hin, dass die betroffenen Kinder Gesundheitsangebote für psychisch Kranke seltener als Kinder mit anderen psychischen Erkrankungen gebrauchen – Notfalleinrichtungen hingegen (wegen zufälligen Verletzungen und Vergiftungen) weitaus häufiger. Die Verletzungen geschahen häufig unbeabsichtigt durch Gehen, Fahrradfahren und Motorradfahren.

Zwar gebrauchen die betroffenen Kinder Gesundheitsangebote für psychisch Kranke häufiger als durchschnittlich gesunde Kinder ohne ADHS, aber im Vergleich zu Kindern mit anderen Verhaltensproblemen deutlich seltener.

#### **2.8.7. Versorgung in Deutschland**

Die bedarfsgerechte Versorgung erfordert eine enge Zusammenarbeit der Ärzte untereinander (Kinder- und Jugendärzte, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychiater, Allgemeinmediziner) mit Psychologen, Psychotherapeuten, Pädagogen, Heilmittelerbringern (z.B. Ergotherapeuten) und mit Selbsthilfeverbänden. Die enge Zusammenarbeit mit weiteren, an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Berufsgruppen ist notwendig. Erziehungsberatungsstellen sollen unter einer pädagogischen Zielsetzung im Rahmen kooperativer Netzwerke tätig werden. Auch Kindergärten, Tagesstätten und Schulen, sowie weitere psychosoziale Bereiche, sollten unter Einschluss der Jugendhilfe in das Behandlungsnetzwerk als Kompetenzpartner einbezogen werden, um einer schädlichen Desintegration der Kinder vorzubeugen. Die

Versorgung von ADHS-kranken Kindern in Deutschland ist regional sehr unterschiedlich und insgesamt unzureichend. Vielfach mangelt es an Qualifikationen zur Früherkennung. Es fehlt an diagnostischen und therapeutischen Kapazitäten, und von flächendeckenden Versorgungsstrukturen kann keine Rede sein. Ebenso besteht bei den verschiedenen Fachbereichen, die in die Versorgung eingebunden werden müssten, wenig Bereitschaft zur Zusammenarbeit.

Zur Verbesserung der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS in Deutschland wurde 2002 eine Konsensuskonferenz durchgeführt. Hierin wurden Versorgungsrichtlinien bezogen auf ADHS unter Mithilfe der Politik festgelegt. Es wurde über die Prävalenz, Versorgungssicherung, Prävention, Strukturkompetenz, Versorgungsrealität und Versorgungskompetenz, Leitlinien und evidenzbasierte Medizin, Qualitätssicherung und Evaluation diskutiert, und es wurden Richtlinien festgelegt.

Obwohl in Deutschland ein flächendeckendes Versorgungsnetzwerk besteht, ist die Zahl der Ärzte zu gering, um die rund 500 000 ADHS-kranken Kinder zu versorgen. An der Versorgung sind hauptsächlich Kinder- und Jugendärzte beteiligt, ebenso könnten Kinder- und Jugendpsychiater daran teilnehmen, ihre Zahl ist in Deutschland jedoch zu gering, und ein nicht geringer Teil behandelt die Kinder mit nicht wissenschaftlich anerkannten Methoden. Die Zahl der Kinder und Jugendärzte, welche ADHS als Thema in ihre Praxis integrieren, nimmt stetig zu, ebenso gibt es regionale pädiatrische Arbeitskreise und zumeist interdisziplinäre ADHS-Qualitätszirkel. Die Versorgung soll durch Beteiligung aller pädiatrischen Gruppierungen, durch eine Optimierung der Fortbildung, durch praktische Hilfen für die Praxisarbeit, einer Verbesserung der Kommunikation und durch Förderung von Versorgungsnetzen verbessert werden (GROSSE, SKRODZKI, Konsensuspapier).

Interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Lehrern und Eltern wird z.B. als besonders wichtig angesehen, findet jedoch kaum statt. Die Differenzierung des Krankheitsbildes wird durch eine Neigung, Verhaltensprobleme mit ADHS zu erklären, erschwert (BARBARA HÖGL

zur Konsensuskonferenz ADHD am 20/21.06.2002 im Bundesverband Arbeitskreis Überaktives Kind e.V, 2002).

Die psychosoziale Versorgung und die Koordination der Versorgung sollten einen größeren Stellenwert in der Grundversorgung in Deutschland bekommen. Viele Familien haben Zugang zu einer ausreichend guten ärztlichen Grundversorgung, jedoch fehlen weiterführende Angebote im psychosozialen Bereich; die Kinder werden hauptsächlich mit Medikamenten, seltener mit einer multimodalen Therapie versorgt.

Bei chronisch kranken Kindern im Allgemeinen und auch insbesondere bei psychisch kranken Kindern sollten in der ärztlich-psychologischen Betreuung folgenden Dinge beachtet werden:

- Informationsvermittlung, Aufklärung
- Beratung der Familie und der sozialen Umwelt
- Schulungs- und Behandlungsprogramme
  - medizinische Komponente
  - psychologische Komponente
- Psychologische Prävention
  - Angstreduktion bei diagnostisch-therapeutischen Maßnahmen durch Vorbereitung und Aufklärung
  - Elterngruppen und Elterntraining
- Psychotherapie
  - Einzelpsychotherapie
  - Gruppentherapie
  - Partnertherapie
  - Verhaltenstherapie
  - Familientherapie

(STEINHAUSEN 1996)

## **2.9. Psychosoziale Folgen von chronischen Erkrankungen bei Kindern mit körperlichen und psychischen Erkrankungen**

### **2.9.1. Grundlagen**

ADHS ist eine Erkrankung mit weit reichenden und lang andauernden Folgen für Kinder und Ihre Eltern (Stress, psychische Folgen, finanzielle Belastungen, Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit, Folgen für die Mütter, die betroffenen Kinder und die Geschwister). Die Manifestationen scheinen sich mit dem Alter zu ändern, jedoch gibt es keinen Hinweis darauf, dass sie mit dem Erwachsenwerden einfach verschwinden (AMAN 1984, BIEDERMAN 2005).

Unbefriedigte geistige Versorgungsbedürfnisse von Kindern mit ADHS haben häufig signifikante Auswirkungen für Hauptberufliche im Erziehungssektor, weil die Symptome der Krankheit das schulische Vorankommen behindern.

Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen tragen eine signifikante Last. Sie müssen die Gesundheit des Kindes überwachen, die Geräte überprüfen, die medikamentöse Versorgung verwalten, physikalische Therapien sicherstellen und, bei einem körperlich behinderten Kind, dieses tragen. Dies sind alle Aufgaben, die zusätzlich zu den normalen Aufgaben des Elternseins bewältigt werden müssen. Spezielle Charakteristiken der Krankheit des Kindes, wie der Schweregrad der Behinderung und die Tatsache, ob die Krankheit das kognitive Funktionieren und die Mobilität beeinflusst, können spezifischen Einfluss auf die Last der Versorgung nehmen. Zusätzlich zu solchen Faktoren, die von der Krankheit abhängig sind, kann das elterliche Empfinden, ob die Versorgung den Bedürfnissen entspricht, die familiäre Last erhöhen. Versorgungsbedürfnisse wurden von der Seite des Verbrauchers definiert, die sich generell auf Gruppeninterviews fokussierten (DIEHL et al. 1991).

Einige Leistungen wurden als Standardelemente umfassender Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen bezeich-

net. Zu diesen zählt der Zugang zu spezialisierter medizinischer Versorgung, Gesundheitsüberwachung, präventive Maßnahmen, Koordination der Versorgung, Beratung der Familie, erzieherische Ratschläge und soziale Unterstützung.

Einige Studien haben gezeigt, dass Familien und Kinder mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen von solchen Angeboten mit einem verbessertem Gesundheits- und psychosozialen Auskommen profitieren. Mangel an Information und unzureichende Bereitstellung von Gesundheitsdienstleistungen, welche die Familien unterstützen, kommt in verschiedenen Gesundheitssystemen wie England, Australien und den Vereinigten Staaten vor.

### **2.9.2. Psychosoziale Folgen bei Kindern mit ADHS**

Überaktives, impulsives und unaufmerksames Verhalten gelten als die Hauptkennzeichen einer ADHS-Störung bei Kindern. In der sozialen Interaktion provoziert dieses Verhaltensmuster bei Eltern vermehrt steuernde und kontrollierende Reaktionen, insbesondere in Situationen, in denen Aufmerksamkeit und die Befolgung von Regeln gefordert sind. Deshalb muss man die ADHS-Störungen nicht nur auf individueller Ebene abbilden, sondern man muss auch versuchen, die das kindliche Verhalten modulierenden familiären Faktoren und die durch hyperaktives Verhalten ausgelösten Prozesse in der sozialen Interaktion abzubilden.

Werden die Besonderheiten im Verhalten hyperaktiver Kinder beschrieben, dann dergestalt, dass diese eine vergleichsweise geringe Sensibilität für Verhaltenskonsequenzen besitzen, eine verringerte Verhaltenskontrolle durch intermittierende Verstärkung erreicht werden kann und ein nur gering ausgeprägtes regelgesteuertes Verhalten vorhanden ist. Damit werden besondere Bedürfnisse und Erziehungsstrategien für solches Verhalten klar. Um Verhalten effektiv zu steuern, müssen diese Umstände bei hyperaktiven Kindern anders gestaltet werden (SAILE et al. 1999).



Die Probleme des ADHS-kranken Kindes wie Unruhe, Schwierigkeiten der Konzentration und der Impulskontrolle tragen zu einem überall vorhandenen Muster an Schwierigkeiten in sozialen Bereichen bei, welche Teile der Familie und der Gemeinschaft mit einschließen.

Beobachtende und soziometrische Studien haben Probleme mit Eltern, Lehrern, Geschwistern und Gleichaltrigen aufgedeckt.

Systemmodelle gehen davon aus, dass Schwierigkeiten, mit denen die Eltern von ADHS-kranken Kindern konfrontiert werden, auch andere Aspekte des individuellen, familiären und ehelichen Funktionierens beeinflussen.

Barkley hat auf die Rolle des sozialen Kontextes aufmerksam gemacht, indem er steuernde Umweltreize und deren funktionale Beziehung zum kindlichen Verhalten in den Vordergrund stellt. Aufmerksamkeit und Impulsivität sind für ihn Verknüpfungen zwischen externen Ereignissen, also etwa dem Verhalten der Eltern und dem kindlichen Verhalten, die bei hyperaktiven im Vergleich zu „normalen“ Kindern eine andere zeitliche Struktur aufweisen.

Lernschwierigkeiten interferieren mit Schulaufgaben wie Lesen, Schreiben und Mathematik. Sie können ebenso mit allen andern Lebensbereichen wie verschiedenen Sportarten, dem täglichen Anziehen, Tisch decken, dem Lesen des Speiseplanes oder des Fernsehprogramms oder beim Gespräch stören. Somit sind Lernschwierigkeiten auch Lebensschwierigkeiten.

Verunsicherungen im Umgang mit einer Erkrankung entstehen immer besonders dann, wenn nicht klar erkennbar ist, welche Diagnostik und Therapie dem Wohle des Kindes dient. Somit schadet z.B. die immer vorhandene Medikamentendebatte bezüglich der Therapie von ADHS den betroffenen Familien und führt zu einer immer größer werdenden Verunsicherung (ROTHENBERGER 1986, 1990).

### **2.9.3. Psychosoziale Folgen für die Mütter**

Chronische Erkrankungen haben einen deutlichen Einfluss auf die Familie, vor allem auf die Mütter und ihr Arbeitsleben. Ein Drittel der Mütter in einer Studiengruppe hörte mit der Arbeit auf, um sich zu

Hause um das Kind zu kümmern und dieses zu versorgen, 37.1% hatten einen festen Arbeitsplatz außerhalb, verglichen mit 69% in der Vergleichsgruppe, den Müttern mit gesunden Kindern. Alleinerziehende Mütter haben wiederum 15-mal häufiger aufgehört zu arbeiten als Mütter, die einen Partner hatten.

Mehr und mehr Kinder haben chronische Krankheiten, um welche sich die Mütter zu Hause kümmern. Obwohl sich mehr Väter als in früheren Zeiten um die Kinder kümmern, tragen doch Mütter die größere Last, da sie sich um das Kind und um die Gesundheit des Kindes kümmern müssen, für chronische als auch für akute Zustände Sorge tragen (CARPENTER 1980, KING et al. 1996) und Möglichkeiten zu arbeiten an sich vorübergehen lassen, um sich um die Kinder zu kümmern (ANDERSON et al. 1989, SALKEVER 1982).

Betroffene Mütter drückten deutlich mehr Versorgungsbedürfnisse aus als betroffene Väter (BAILEY et al. 1992).

Der Wunsch nach einer Versorgung ihrer Kinder ließ Mütter mit dem Arbeiten aufhören, wohingegen die Schwere der Erkrankung des Kindes darauf keinen direkten Einfluss hatte. Das Familieneinkommen war in Familien, die von technischen Hilfsmitteln unterstützt wurden, deutlich niedriger. In einer Studiengruppe hatten Familien 20-mal höhere, unkompensierte Gesundheitskosten als Familien in der Kontrollgruppe. Die Mütter, die sich um ein Kind kümmerten, klagten über eine weniger gute psychische Verfassung als Mütter in der Kontrollgruppe, während Arbeiten diese Beziehung zu mitteln scheint (THYEN et al. 1999).

Vor allem bei Müttern, die arbeitslos waren oder ihre Arbeit von zu Hause aus erledigten, war die Wahrscheinlichkeit größer, dass Depressionen auftraten (WALKER LS et al. 1989). Mütter mit ernsthaft behinderten Kindern litten wesentlich häufiger an einer chronischen Erkrankung und zeigten Symptome einer psychischen Störung. Die Arbeitsstunden, die Teilnahme am Arbeitsleben und die Einkünfte waren niedriger als bei Frauen mit gesunden Kindern (HIRST 1985).

### **2.9.3.1. Psychosoziale Folgen für Mütter von Kindern mit ADHS**

In einem 1990 in den USA durchgeführten Review zeigte sich, dass Mütter von 7-jährigen hyperaktiven Kindern im vorangegangenen Jahr Behandlungszentren für eigene psychische Störungen wesentlich häufiger aufsuchten, als Mütter gesunder Kinder. Ebenso korrelierte die Wahrscheinlichkeit, mit der die Mütter diese Behandlungen aufsuchten mit dem Schweregrad und der Ausprägung der Hyperaktivität des Kindes. Jedoch wurden von diesen Müttern auch mehr externe Stressfaktoren angegeben wie niedrigere Sozialklassen und Wohnen in unerwünschten Gegenden; diese Faktoren könnten sowohl verantwortlich für die Hyperaktivität als auch für das psychopathologische Geschehen in der Mutter sein (FISCHER 1990).

Weniger Mütter von ADHS-kranken Kindern sind im Vergleich zu Müttern in der Kontrollgruppe verheiratet, ebenso leben mehr Mütter in Ein-Personen-Haushalten. Viele Mütter haben Depressionen, die ihre Leistungsfähigkeit einschränkt, Angstzustände oder emotionale Probleme. Die betroffenen Mütter und Familienmitglieder haben 13-mal häufiger einen Psychiater oder Psychologen wegen der Gesundheit Ihres Kindes aufgesucht. Es wurden höhere Raten von ADHS unter Kindern gefunden, deren Mütter an Depressionen litten. Dies zeigt, dass eine Verbindung zwischen der Gesundheit der Mutter und dem Verhalten der Kinder besteht. Der Gebrauch von Versorgungseinrichtungen und der Zugang zu dieser Versorgung bestätigen ein familienorientiertes Versorgungssystem (LESESNE et al. 2003).

Mütter zeigen häufiger negatives, oppositionelles Sozialverhalten sowie aversive Konsequenzen als positives Sozialverhalten wie bei Müttern in der Kontrollgruppe (SAILE et al. 1999). Eltern und besonders Mütter mit an ADHS erkrankten Kindern erfahren zweifellos größeren Stress in ihrer umsorgenden Rolle als Mütter mit gesunden Kindern (BREEN 1986).

Mütter berichten über ein deutlich geringeres Selbstbewusstsein in ihrer Rolle als Eltern, berichten über Selbstschuldzuweisungen und

soziale Isolation; sie erreichen deutlich höhere Ränge auf Depressions-skalen (FISCHER 1990).

Mütter empfinden sich häufig wie ein Schutzschild zwischen der Welt und dem Kind, fühlen sich selbst schuldig für die Erkrankung des Kindes und haben Gefühle der Wut, Empathie, Trauer, Schuld und Depression (CILLIERS et al. 1993).

Es wird deutlich, was für eine große und weit reichende Aufgabe Mütter haben und wie wichtig es ist, diese zusätzlich zu unterstützen, da bei psychischen Problemen der Mütter Verbindungen zwischen Verhaltensproblemen des Kindes und Familienkonflikten bestehen.

## **2.9.4. Psychosoziale Folgen für die Eltern**

### **2.9.4.1. Stress**

Stress, eine hohe Form der psychischen und physischen Belastung oder Beanspruchung, hängt mit verschiedenen Eigenschaften des Kindes zusammen, wie z.B. Ablenkbarkeit und Langeweile. Genauso führen jedoch Eigenschaften der Eltern, wie z.B. Gefühle der Depression, Selbstschuldzuweisungen, soziale Isolation und ein Gefühl der Inkompetenz bezüglich der Aufgaben als Eltern zu einem Stressempfinden.

Eltern von ADHS-kranken Kindern, die besonders schwer erkrankt sind, sind mehrheitlich deutlich jünger, weniger gebildet, befinden sich in einer niedrigeren Sozialklasse und empfinden eine größere psychische Belastung als Eltern von gesunden Kindern. Eltern mit an mildem ADHS erkrankten Kindern befanden sich, was ihre Beeinträchtigungen betrifft, zwischen den besonders schwer erkrankten und den gesunden Kindern. Eltern von an ADHS erkrankten Kindern berichteten häufiger über eheliche Zerwürfnisse als Eltern in der Kontrollgruppe (MURPHY et al. 1996).

Auf einer Stressskala fanden sich bei Eltern mit ADHS-kranken Kindern größere Stresslevel und niedrigere Level für soziale Unterstützung, hatten Probleme die Dinge aus einer anderen Sichtweise zu

betrachten und hatten einen niedrigeren Punktestand auf der gesamten Skala zum familiären Funktionieren (DUPAUL et al. 2001).

Eltern von Kindern mit ADHS erleben das familiäre Umfeld stressreicher als Eltern mit Kindern in der klinischen oder der nichtbehinderten Kontrollgruppe. Deutlich öfter treten Depressionen auf und mehr Eltern lassen sich scheiden (BROWN et al. 89).

Die größte Ursache von elterlichem Stress liegt eher in den primären Charakteristiken von ADHS, in den Kindern und ihren Zersetzungen mit anderen als an anderen Charakteristiken der Familie. Trotzdem ist es bei Eltern mit ADHS-kranken Kindern so, dass sie zusätzlich zum Elternsein über weitere Stressfaktoren berichten. Die Aufgabe des Elternseins allein ist schon nicht einfach, und es ist noch schwerer, wenn das Kind ein Handicap aufweist. Noch komplizierter wird es jedoch, wenn dieses Handicap unsichtbar ist: Das Kind reagiert nicht wie andere Kinder. Ärzte oder Erzieher tragen zu den Gefühlen des Versagens und der Unangemessenheit bei, indem sie die Beschwerden nicht ernst nehmen oder die Eltern als übervorsichtig bezeichnen. Auch zwischen den Ehepartnern kann es zu Problemen kommen, da jeder einzelne bei diesem schwer zu erziehenden Kind unterschiedliche Erziehungstaktiken anwendet. Somit ist individueller und ehelicher Stress eher die Norm als die Ausnahme. Eltern müssen eine kritische Rolle spielen, um ihrem Kind oder Jugendlichen zu helfen. Sie müssen verstehen, wie die spezifischen Lernschwierigkeiten Einfluss auf die familiären Aktivitäten nehmen (SILVER 1989).

Familienzusammenhalt kann helfen, Stress zu minimieren und Teile der Familie beim Verarbeiten der Erkrankung zu unterstützen (THYEN et al. 1999).

Wenn ein Kind eine größere Anzahl von kindlichen Verhaltensproblemen aufweist, war dies häufig mit einer nicht so engen elterlichen Beziehung und mit körperlicher Strafe verbunden. Ebenso war ein niedriges Alter der Mutter signifikant mit kindlichen Verhaltensproblemen verbunden; waren diese Mütter allein erziehend, traten häufiger Verhaltensprobleme auf (JAVO et al 2004).

89% der Eltern leiden unter Stress, 64% fühlen sich aufgrund des Verhaltens ihres Kindes unwohl, für 68% sind die psychoedukativen Kosten höher, 50% haben Schwierigkeiten mit ihrem Partner und 44% sagen, dass es für die Geschwister schwieriger ist, an Aktivitäten teilzunehmen. Dies bedeutet, dass ADHS negative Auswirkungen auf das familiäre System hat.

Auf die Ehe wirkt sich eine früh auftretende Behinderung des Kindes besonders dann negativ aus, wenn die Aufgaben zwischen den Partnern ungleich verteilt sind, Zeit für Freizeitaktivitäten fehlt, bei einem höheren Level der beruflichen Bildung, wenn Unsicherheit bezüglich der Krankheit am Anfang besteht und wenn schwere Versorgungsaufgaben für das Kind zu bewältigen sind. Adäquate Informationen hingegen, ein realistisches Gespür für die Krankheit bzw. die Behinderung und praktische Ratschläge für das tägliche Leben scheinen vorbeugende Faktoren für eine funktionierende Ehe zu sein (TAANILA et al. 1996).

#### **2.9.4.2. Arbeitsfähigkeit**

Die Eltern, die das Verhalten ihres Kindes als Problem beschrieben, berichteten, dass die eigene Arbeitsfähigkeit von den Schwierigkeiten des erkrankten Kindes beeinflusst wird, verglichen mit nur 35% der betroffenen Eltern, die keine Probleme empfanden. Ein Viertel der Kinder, deren Eltern das Verhalten der Kinder als Problem empfanden, nahmen Angebote für psychisch Kranke in Anspruch. In der klinischen Praxis müssen Allgemeinärzte und Fachärzte aufmerksam und sensibel auf Äußerungen der Eltern reagieren, die über Änderungen in Ihrer Arbeitskraft berichten (SAYAL et al. 2003), da dies ein Hinweis auf ein schlechtes familiäres Funktionieren und eine Krankheit des Kindes sein kann.

Frühere Studien haben bei Eltern von Kindern mit chronischen Krankheiten deutlich niedrigere Anstellungsraten gefunden (HIRST 1985, BALDWIN 1985), besonders in Haushalten mit niedrigem Einkommen (BRESLAU et al. 1982).

#### **2.9.4.3. Generelle psychosoziale Folgen für die Eltern**

Patterson et al. (2000) beschreiben bei Kindern mit unsozialem Verhalten, was also auch für hyperaktive Kinder zutreffend ist, einen Zwangsprozess. Das Typische hierfür ist, dass Grenzsetzungen der Eltern mit aversiven Gegenreaktionen beantwortet werden. Aversive Interaktionen werden häufiger initiiert; und durch Steigerung der Intensität werden andere beeinflusst.

Eltern von ADHS-kranken Kindern geben ein niedrigeres Selbstbewusstsein, Schuldgefühle und ein Gefühl der sozialen Isolation an und erreichen höhere Werte auf Depressionsskalen.

Vergleichende Studien haben eine erhöhte Prävalenz von psychiatrischen Schwierigkeiten und Alkoholismus unter den betroffenen Eltern festgestellt.

Andere Studien haben jedoch gegensätzliche Ergebnisse zu den psychosozialen Folgen hervorgebracht: Einige Studien sehen zwischen ehelichen Problemen und Verhaltensproblemen des Kindes keine Verbindung. Sie sehen hierin eher die Folge von anderen psychiatrischen Komorbiditäten. Longitudinalstudien haben durchgehend eine Verbindung zwischen familiärem Funktionieren und längerfristiger Anpassung gesehen. ADHS hängt enger mit familiären Konflikten als mit ehelichen Problemen zusammen (CUNNINGHAM et al. 1988).

Eltern sind vollständig zuständig für die Sicherheit, das Wohlergehen und die Erziehung ihres Kindes, und diese Aufgabe alleingegenommen ist schon schwer. Noch wesentlich schwieriger ist es jedoch für Eltern, die ein Kind mit speziellen Bedürfnissen haben. Es ist schwierig herauszufinden, ob das Kind einfach ein sehr aktiver oder ein hyperaktiver „Krabbler“ mit ADHS ist. Bis zu der Diagnose kann es schwer sein, mit dem Kind umzugehen, jedoch wird es nach der Diagnose noch wesentlich schwerer, wenn Gefühle in verschiedenen Stadien durchlaufen werden.

Diese Stadien sind nach Kübler Ross Gefühle der Trauer, anfangs Ablehnung, dass es ein Problem gibt, bis schließlich hin zum Ratio-

nalisieren, weshalb es kein Problem ist. Dann muss man mit der Wut, Angst und der Trauer umgehen lernen, dass man ein Kind hat, welches einige Probleme aufwirft. Die Eltern müssen ständig versuchen herauszufinden, was funktioniert und was nicht, was das Kind frustriert und was ihm Freude bereitet und wie man die Entwicklung des Kindes vorantreiben kann. Ebenso schwierig ist es bei einem Kind zu unterscheiden, was es nicht tun kann und was es nicht tun will. Kinder mit speziellen Bedürfnissen können im täglichen Familienleben ein irritierender Faktor sein. Sie lassen jeden an seine Grenzen stoßen, weil ihr Verhalten unvorhersehbar, unberechenbar, inkonstant und voller Hochs und Tiefs ist. Kinder mit Lernschwierigkeiten und ADHS sind gewöhnlich sehr unorganisiert, leicht ablenkbar und impulsiv. Noch schwieriger als die drei Problemfaktoren Lesen, Schreiben und Rechnen sind jedoch Beziehungen. Die Kinder sind höchstens in der Lage, mit nur einem Kind zu spielen, da ihnen das Gefühl für soziale Signale fehlt. Eltern müssen die Kinder häufig durch soziale Situationen führen, bis sie ein eigenes Gefühl für angemessenes Verhalten entwickeln (SMITH 2002).

Wenn man ein Kind mit einer komplexen medikamentösen Zusammenstellung hat, kann das ein Wendepunkt im Leben sein, der zu chronischem Stress führt. Die Eltern, insbesondere die Mütter, müssen medikamentöse Krisen überwinden, Behandlungen koordinieren, Familienzeit restrukturieren und das Wohlbefinden der ganzen Familie sichern (THYEN 1998). In einer deutschen Fragebogenstudie wurde festgestellt, dass Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern die meisten unerfüllten Bedürfnisse in der psychosozialen Beratung und der Koordination der Versorgung sahen, nur wenige Eltern sahen einen Mangel in der medizinischen Versorgung (THYEN et al. 2003).

### **2.9.5. Psychosoziale Folgen für die Kinder**

ADHS ist eine familiäre Erkrankung mit einem erhöhten Komorbiditätsrisiko für andere psychiatrische Erkrankungen und Drogenmissbrauch (FARAONE et al. 1998, BIEDERMAN et al. 2005).



Erfolgreiche medikamentöse Behandlungen hyperaktiver Kinder stellen Eingriffe auf der Kindseite dar, die zu verbesserter Compliance und verringertem Off-Task-Verhalten und sekundär zu positiven Veränderungen im Elternverhalten führen. ADHS Patienten benötigen Gesundheitseinrichtungen, soziale Angebote und spezielle Erziehungsdienstleistungen häufiger als ihre gesunden, gleichaltrigen Schulkameraden (Agency for Health Care Policy and Research 1999, HANSEN et al. 1999, SZATMARI et al. 1989). Verschiedenen Studien haben ebenso gezeigt, dass die betroffenen Individuen mehr psychosoziale Komorbiditäten, chronische Erkrankungen und verschiedene medizinische Folgen ebenso wie Drogenmissbrauch, Verkehrsunfälle, Vergiftungen und Frakturen aufweisen (BARKLEY et al. 1990, 1993, 1996, HANSEN et al. 1990, NADA—RAJA et al. 1997; WOODWARD et al. 2000).

Neuere Studien zeigten, dass ADHS-Patienten 5-mal häufiger als Kinder in der Kontrollgruppe wegen Störungen der psychischen Verfassung behandelt wurden, 2.6-mal häufiger Ärzte in Anspruch nahmen; zudem waren die jährlichen Gesundheitskosten in den USA 3-mal so hoch wie die Kosten in der Kontrollgruppe.

Auch die nicht-ADHS-kranken Familienmitglieder von ADHS-kranken Kindern nahmen 1.6-mal häufiger Ärzte in Anspruch als Familienmitglieder in der Kontrollgruppe.

Die betroffenen Kinder haben wie andere geistig erkrankte Kinder eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität als gesunde Kinder und schneiden in manchen Bereichen sogar schlechter ab als Kinder mit physischen Erkrankungen (SAWYER et al. 2002).

Kinder mit ADHS benötigen verstärkt medizinische Dienstleistungen wie ambulante Arztbesuche und Angebote zur akuten Versorgung im Vergleich zu anderen Gruppen von Kindern. ADHS und andere psychiatrische Komorbiditäten führen zu einer verstärkten Inanspruchnahme von speziellen Gesundheitsdiensten und von psychotropischen Medikamenten.

In einer amerikanischen Studie zeigte sich, dass unter 4119 Geburten 7.5% Kinder mit ADHS waren. Diese hatten häufiger große Verlet-

zungen (59% vs. 49%) und Asthma (22% vs. 13%). Der Anteil an stationären Patienten, ambulanten Patienten und an Patienten in der Notaufnahme war bei Personen mit ADHS höher als bei denen ohne ADHS.

Die medianen 9-Jahres-Kosten waren für Personen mit ADHS deutlich größer (128 Dollar vs. & 65) (LEIBSON et al. 2001).

Prospektive Studien vermuten, dass fast die Hälfte der Kinder, die ADHS haben, diese Symptome bis ins Erwachsenenalter zeigen (MANUZZA 91, 93).

Unbehandelte Kinder haben ein höheres Risiko, drogenabhängig zu werden, eine unsoziale Entwicklung durchzumachen und während Arbeit, Freizeit und im Verkehr Opfer von Unfällen zu werden.

Die Krankheit dauert häufig bis ins Erwachsenenalter an (CILLIERS et al. 1993).

In einer in Deutschland mit der Child Behavior Checklist durchgeführten Studie stellte sich heraus, dass Kinder mit ADHS deutlich mehr eigene Probleme angaben als Ihre Eltern, wenn sie zu Ihren Kindern befragt wurden.

Vor allem internalisierende Probleme und straffälliges Verhalten, welches von den Erwachsenen angegeben wurde, nahmen mit dem Alter zu (DOPFNER et al. 1997).

Kinder mit physischen chronischen Erkrankungen haben ein deutlich höheres Risiko für Verhaltensprobleme, unabhängig von soziodemographischen Variablen. Extreme Verhaltensstörungen waren 1.55-mal höher bei Kindern mit chronischen Erkrankungen, ebenso war das Risiko, in einer Sonderklasse zu landen oder Klassen wiederholen zu müssen deutlich größer (GORTMAKER et al. 1990).

Es wird somit deutlich, dass Kinder mit ADHS ein höheres Risiko für psychiatrische Komorbiditäten, nicht-psychiatrische medizinische Schwierigkeiten, zerrüttete Beziehungen zur Familie und zu Gleichaltrigen aufweisen, schulische Fehlschläge erleiden, einen niedrigeren Bildungsabschluss haben und weniger erfolgreich im Arbeitsleben sind als gesunde Kinder (BARKLEY 1998, HINSHAW 1994, LEIBSON et al. 2001, MANUZZA et al. 199, 1993).

### **2.9.5.1. Alters- und geschlechtsabhängige Erkrankung**

Obwohl in manchen Studien 88% der Kinder als problematisch identifiziert wurden, wurden nur 23% von diesen behandelt. Ältere Kinder, Jungen und solche mit ernsteren Problemen wurden von ihren Eltern am ehesten als krank erkannt. Armut hingegen war mit geringeren Behandlungen und mit überall vorhandenen Barrieren verbunden.

Die Problemerkennung nahm mit dem Alter des Kindes und der Ernstheit der Probleme zu. Ein Hindernis für betroffene Eltern, Hilfe aufzusuchen, war fehlendes Problemempfinden, Systembarrieren und negative Erwartungen. Andere Eltern berichteten ebenso über finanzielle oder stigmatisierende Hürden (BUSSING et al. 2003).

In einer unter 722 Teilnehmern in Amerika durchgeführten Studie zeigte sich, dass Mädchen und Kinder mit Lernschwierigkeiten seltener als Jungen und nicht lernbehinderte Schüler wegen ADHS behandelt wurden, ebenso war die Wahrscheinlichkeit höher, behandelt zu werden, wenn die Kinder aus wohlhabenden Familien kamen.

Mädchen hatten dreimal höhere unbefriedigte Versorgungsbedürfnisse als Jungen. Risikofaktoren für eine nicht stattfindende Behandlung waren niedriges Einkommen und die Zugehörigkeit zu einer Minderheitenanteile. Eine psychiatrisch/psychologische Behandlung für Kinder mit dieser Erkrankung soll in die allgemeine Gesundheitsbehandlung und in spezielle Erziehungsprogramme eingegliedert werden (BUSSING et al. 1998).

Ältere Kinder, Kinder mit einer DSM III-R Diagnose, Kinder mit insgesamt mehr Verhaltensproblemen und Familienkonflikten sowie Kinder, die zum Pädiater überwiesen wurden, bekamen häufiger Angebote für psychische Behandlungen.

Bei Kindern mit einer DSM-III Diagnose waren die Kinder, die eine psychologisch/ psychiatrische Hilfe bekamen, weißer Hautfarbe, eingeschränkter im Leben, hatten größere familiäre Konflikte und wurden häufiger zum Pädiater überwiesen. Somit zeigt sich, dass eine Überweisung zum Pädiater bei allen betroffenen Kindern ein wichtiger

Faktor ist, um den Gebrauch von Gesundheitseinrichtungen vorherzusagen.

### **2.9.6. Psychosoziale Folgen für die Geschwister**

Bei Geschwistern von an ADHS erkrankten Kindern wurden deutlich häufiger Verhaltens-, Gemüts- und Angststörungen beobachtet (FARAONE et al. 1996).

### **2.9.7. Einfluss auf die Gesundheitskosten**

Bei Kindern mit ADHS sind die Mehrkosten bedingt durch Unterschiede in der primären Behandlung, der ambulanten psychischen Behandlung und bedingt durch zusätzliche Kosten. Kinder mit gleichzeitig existierenden psychischen Krankheiten hatten deutlich höhere Mehrkosten als Kinder, die nur an ADHS erkrankt waren (GUEVARA et al. 2001).

In einer unter mehr als 1000 ADHS-kranken Kindern in den USA durchgeführten Studie fanden sich Gesundheitskosten von \$1574 verglichen mit \$541 bei gesunden Kindern. Die Familienmitglieder von gesunden Kindern hatten jährliche Gesundheitskosten von \$1449 verglichen mit \$2728 bei Familien mit ADHS-kranken Kindern. Es zeigt sich eine signifikante finanzielle Last durch die medizinischen Kosten und den Verlust der Arbeitsfähigkeit für Patienten und deren Familienmitglieder (SWENSEN et al. 2003).

Die Gesundheitskosten sind signifikant höher. In einer amerikanischen Studie wurden 1603 ADHS kranke Kinder identifiziert und mit der gesunden Bevölkerung verglichen: 99.4% berichten über ambulante Arztbesuche, 37.8% über Notfallbehandlungen und 12.5% über Besuche bei Psychologen oder Psychiatern (DEBAR et al. 2004).

In einer niederländischen Studie zeigte sich dass die direkten medizinischen Kosten der ADHD kranken Kinder höher sind als die der gesunden Vergleichsgruppe, ebenso sind die Gesundheitskosten der Mütter durch psychische Erkrankungen erhöht (HAKKAART-VAN ROIJEN et al. 2007).

### **2.9.8. Zusammenfassung von Ergebnissen zu psychosozialen Folgen bei körperlichen Erkrankungen**

Körperliche Erkrankungen von Kindern haben Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit der Mutter und auf deren psychische Situation, zudem auch auf die finanzielle Situation der gesamten Familie (CARPENTER 1980, KING et al. 1996, THYEN et al. 1999). Die betroffenen Mütter hatten häufiger selbst psychische Störungen und chronische Erkrankungen.

Die Eltern berichten über ehelichen und individuellen Stress, die Krankheit führt zu einer erhöhten familiären Last (DUPAUL et al. 2001).

### **2.9.9. Zusammenfassung von Ergebnissen zu psychosozialen Folgen bei Kindern mit psychischen Erkrankungen (Fokus auf Kinder mit ADHS)**

An verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass Mütter von Kindern mit psychischen Erkrankungen unter größerem Stress leiden, mit höherer Wahrscheinlichkeit Depressionen bekommen, eher unter Angstzuständen, chronischen Erkrankungen oder an anderen emotionalen Problemen leiden und Arbeitsmöglichkeiten an sich vorübergehen lassen. Die betroffenen Mütter waren gezwungen, häufiger Psychologen oder Psychiater aufzusuchen. Sie berichteten über Selbstschuldzuweisungen, ein geringeres Selbstwertgefühl, erhöhte Prävalenz von Alkoholismus und ein Gefühl der sozialen Isolation. Sie wenden häufiger negatives, oppositionelles Sozialverhalten an.

Soziologische Studien zeigen, dass Eltern mit psychisch erkrankten Kindern (z.B. ADHS) unter größerem Stress leiden, diese ein geringeres familiäres Einkommen haben, unter anderem durch den Verlust der Arbeitsfähigkeit, und die betroffenen Eltern in einer weniger guten psychischen Verfassung sind, verglichen mit Eltern von gesunden Kindern. In epidemiologischen Studien konnte gezeigt werden, dass die Beziehung der Eltern weniger eng ist und körperliche Strafe häu-

figer angewandt wird. Die Scheidungs- und Depressionsraten sind erhöht. Die Gesundheitskosten sind ebenfalls signifikant höher.

Die Erkrankung löst bei den betroffenen Kindern Folgen in allen sozialen Bereichen aus, die in Lebensschwierigkeiten münden. Die betroffenen Kinder weisen gesteigerte psychosoziale Komorbiditäten, chronische Erkrankungen und verschiedene physische Erkrankungen auf.

Bei Geschwistern von an ADHS erkrankten Kindern wurden häufiger Angst-, Verhaltens- und Gemütsstörungen beobachtet.

In dieser Arbeit soll untersucht werden, welcher Versorgungsbedarf bei Familien von Kindern mit dem Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADHS) besteht.

Ebenso soll untersucht werden, wie der Zusammenhang zwischen finanziellen, sozialen und familiären Belastungen und dem Versorgungsbedarf ist, und inwieweit die Belastungen und Bedürfnisse mit dem Geschlecht und dem Alter der Kinder korrelieren.

Spezielle explorative Fragestellungen betreffen folgende Bereiche:

- Welchen Einfluss haben soziodemographische Charakteristika (Geschlecht und Alter) auf die Wahrnehmung der Versorgungssituation?
- Welcher Zusammenhang besteht zwischen der Wahrnehmung von Versorgungsbedarf und den Belastungen der Familie?
- Wie werden diese Familien aktuell versorgt und welche Auswirkungen und Belastungen hat diese Krankheit/ psychische Störung auf die Familie?

## **3. Material und Methoden**

### **3.1. Studienplan und Design**

#### **3.1.1. Erhebungsinstrumente**

Das Erhebungsinstrument umfasst vier verschiedene standardisierte Fragebögen, die folgenden Bereiche erfassen: Soziodemographische Charakteristika, die Lebensqualität der Kinder aus Elternperspektive (KINDL-Index) (ELLERT et al. 2001), die psychischen Probleme der Kinder (CHQ-Anchor-Index) (WARSCHBURGER et al. 2003), die Zufriedenheit, Inanspruchnahme und der Bedarf an Versorgung (CHC-SUN) (Schmidt et al. 2007), Erziehungsaspekte (SKRODZKI 2002) und die familiären Belastungen (FABEL) (RAVENS-SIEBERER et al. 2001) aufgrund der Erkrankung sowie eigenentwickelte Fragen.

Die Studie der ADHS erkrankten Kinder wurde in einem weiteren Instrument mit chronisch erkrankten Kindern (Schmidt et al. 2006) verglichen.

#### **3.1.2. Befragungsart**

Zur Erhebung des Berichts von Eltern über den Versorgungsbedarf hat sich ein standardisierter Fragebogen bewährt. Um den Nachteilen einer postalischen Befragung entgegenzuwirken, wurde ein Teil der Fragebögen von einem Kinderarzt verteilt. Die Befragten hatten aufgrund der Erkrankung ihres Kindes einen Leidensdruck, ein persönliches Interesse an der Thematik und schon häufig an anderen Befragungen teilgenommen und besaßen dadurch eine Routiniertheit im Ausfüllen von Fragebögen. Somit konnte von einer geringeren Ausfallquote ausgegangen werden.

Die Fragebögen wurden jeweils mit Kürzeln versehen, um differenzieren zu können, von wem diese zurückgesandt wurden.

### **3.1.3. Aufbau des Fragebogens**

#### **3.1.3.1. Soziodemographie**

Erfasst wurden das Alter des Kindes und der Eltern, die Herkunft des Kindes, der Ausbildungsstand der Eltern und das Arbeitsverhältnis der Eltern.

#### **3.1.3.2. CHC-SUN: Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilisation and Needs (Schmidt et al. 2007)**

Der Child's Health Care questionnaire on Satisfaction, Utilization and Needs (CHC-SUN) wurde auf einer europäischen Basis durch Konzentration auf Gruppen von Eltern und Erziehern von Kindern mit sieben verschiedenen chronischen Krankheiten, sowie durch Überprüfung Fachkundiger entwickelt (SCHMIDT et al. 2007). Der Fragebogen wurde nach internationalen Richtlinien entwickelt und übersetzt (SCHMIDT, BULLINGER 2003). Dieser besteht aus 57 Items, die zu zwei Modulen zugeordnet werden können: Das erste Modul identifiziert die folgenden wichtigen Gebiete: Medizinische Grundversorgung, Versorgung durch Spezialisten, Medikation, Transport, Notfallbehandlungen, die Finanzierung der Gesundheitsversorgung, nicht-medizinische Behandlungen, Nachbehandlung usw. Jeder Bereich wurde für (a) aktuelle Benutzung, (b) unerfüllte Bedürfnisse, (c) gesamte Zufriedenheit mit den Angeboten und (d) Schwierigkeiten, die Angebote zu erreichen, untersucht. Das Antwortformat wurde von Thyen et al. 2003 untersucht. Die Antwortskala, die sich auf die Nutzung der Angebote bezog, war dichotom (ja/nein); bezogen auf den Zugang zur Gesundheitsversorgung gab es ein fünf Punkt Likert skaliertes Item, welches die Schwierigkeiten zum Zugang dieser Angebote untersucht; dieser Fragebogen wurde an die Fragen bezüglich der Behandlung durch Spezialisten adaptiert. Die Eltern wurden gebeten, darzulegen, ob sie eine Behandlung erhielten oder nicht (ja/nein), ob sie diese teilweise erhielten, nicht erhielten, oder aber das Gefühl hatten, sie könnten sie gebrauchen. Das zweite Modul des Instruments bezieht sich auf die Zufriedenheit der Eltern mit den Abläufen



der Versorgung und den angebotenen Dienstleistungen mit den folgenden Skalen: Information und Erklärung der Diagnose (5 Items), Koordination (3 Items), kindzentrierte Behandlung (5 Items), das Verhalten des Arztes (5 Items), Angebote in der Schule (3 Items), Umgebung von Krankenhaus und Klinik (5 Items) und die allgemeine Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung. Alle Items hatten eine Antwortskala, bestehend aus fünf Punkten. Pilot-Analysen stellten eine gute innere Konsistenz der Skalen fest. Alle Faktoren des CHC-SUN beschreiben Prozessfaktoren in der medizinischen Versorgung. In dem Fragebogenteil zur Gesundheitsversorgung wurden Veränderungen entsprechend der aktuellen Literatur vorgenommen, und speziellere Fragen zu der Versorgung von Kindern mit ADHS aufgenommen. Die Veränderungen bezogen sich auf die Spezialisierung des Facharztes, welche Medikamente die Kinder bekommen und welche Erwartungen damit verknüpft sind, welche Befürchtungen über Nebenwirkungen bestehen, ob reguläre Behandlungen außerhalb der Sprechstunde in Anspruch genommen wurden. In der Abfragung der Bedürfnisse über nicht-ärztliche Behandlungen wurden folgende Punkte eingefügt: Verhaltenstherapie, Elternt raining, Kurmaßnahmen, Lernangebote in der Schule, bewegungsorientierte Gruppentherapie, Beratung durch Sozialdienst. Ebenso wurden die Fragen zu Lehrern und der Schule genauer differenziert, da die Einflüsse von ADHS auf das schulische Leben komplexer, als bei manchen anderen chronischen Erkrankungen sind. Eine weitere zusätzliche Frage bezog sich auf die Einstellung des Umfeldes gegenüber dem Kind.

### **3.1.3.3. Fragebogen zur Entwicklung und Erziehung von Kindern mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen (SKRODZKI 2002)**

Dieser Fragebogen, von der Arbeitsgemeinschaft ADHS unter Leitung von Dr. Klaus Skrodzki entwickelt, besteht aus 211 Items und bezieht sich auf die verschiedenen Entwicklungszeiträume der Kinder, die Situation der Eltern und die durchgeführten Therapiemaßnahmen. In den Fragen werden jeweils besondere Verhaltensweisen von Kindern mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen beschrieben; die Eltern

müssen angeben, in wieweit diese zutreffen. Dieser Fragebogen besitzt Skalen von 1 (trifft gar nicht zu), 2 (trifft ein wenig zu), 3 (trifft weitgehend zu) bis 4 (trifft besonders zu).

Item 1 bis 11 beziehen sich auf soziodemographische Aspekte und spezielle Vorkommnisse in der Entwicklung des Kindes, Frage 12 bis 19 sowie 28 bis 45 beziehen sich auf die Entwicklung im ersten Lebensjahr, Frage 20 bis 37 sowie 46 bis 63 beziehen sich auf die Entwicklung in der Kleinkindzeit bis Kindergarten, Frage 64 bis 100 auf die Zeit im Kindergarten bis Schule, Frage 101 bis 173 auf die Schulzeit und das Jugendalter, Item 174 bis 201 bezieht sich auf die Situation der Eltern und Item 202-211 auf die Therapiemaßnahmen.

#### **3.1.3.4. Familienbelastungsfragebogen (RAVENS SIEBERER et al. 2001)**

Der FaBel-Fragebogen stellt die deutsche Übersetzung des im anglo-amerikanischen Sprachraum entwickelten Impact on family scale (RAVENS-SIEBERER et al. 2001) dar. Bislang fehlte im deutschen Sprachraum ein Verfahren zur Erfassung der familiären Belastung durch die Erkrankung von Kindern und Jugendlichen. Dieser Fragebogen ist ein Fragebogen zur Selbstbeurteilung der Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die Familie.

Der Fragebogen enthält 33 Likert-skalierte Items zur Erfassung der täglichen sozialen Belastung der Eltern, der persönlichen Belastung, der Belastung der Geschwister, der finanziellen Belastung, der Bewältigungsprobleme mit der Belastung sowie eines Summenwertes der Belastungen insgesamt. Die Antwortskalen reichen von 1 bis 4, wobei niedrigere Punkte einen höheren negativen Einfluss zeigen. Bei positiven Fragemöglichkeiten wurden die Antworten umkodiert. Die Ergebnisse der Prüfung dieses Fragebogens im deutschen Raum bei 273 Familien zeigten eine gute Akzeptanz sowie ausreichend Konstruktvalidität, innere Konsistenz und diskriminante Validität.

### **3.1.3.5. Lebensqualität der Kinder aus Elternperspektive (CHQ-KINDL-Index) (ELLERT et al. 2001)**

Der KINDL Index ist ein Mittel zur Erhebung der Lebensqualität. Es wurde ein Kurzindex des CHQ/KINDL Fragebogens angewandt, der auf Rasch-Analysen basiert. Diese ermöglichen mit Methoden der modernen Testtheorie itembasierte, unidimensionale Skalen zu entwickeln, die einen Gesamtwert prognostizieren können (RAVENS-SIEBERER et al. 2002). Die interne Konsistenz des Indexes betrug in der DISABKIDS Studie (SCHMIDT et al. 2005) ein Cronbach's Alpha von .88.

## **3.2. Erhebungsinstrument**

### **3.2.1. Befragungsart**

Die Eltern wurden in zwei Stichproben in unterschiedlichen Regionen rekrutiert. In diesen Regionen stellten sich gleichsam unterschiedliche Versorgungsfelder dar. Im Raum Stuttgart wurde eine konsekutive Stichprobe über eine kinderärztliche Praxis mit Schwerpunkt auf das ADHS-Syndrom erfasst. Im Raum München wurden Eltern über 4 Selbsthilfegruppenleiterinnen rekrutiert. Dies war eine retrospektive Befragung.

Als Einschlusskriterien, um an dieser Studie teilzunehmen, galten lediglich das Beherrschen der deutschen Sprache und Kinder bis zum Alter von 18 Jahren mit ärztlicherseits diagnostiziertem ADHS, die noch zu Hause lebten. Weitere Einschränkungen bestanden nicht.

### **3.2.2. Durchführung der Untersuchung**

Die an die Praxis bzw. die Selbsthilfegruppen ausgegebenen Fragebögen wurden von den betroffenen Familien direkt an das Institut für Medizinische Psychologie in Hamburg zurückgesandt und in eine SPSS-Datenbank eingegeben (SPSS 10).

Es wurden Vergleichsdaten einer Referenzpopulation von chronisch kranken Kindern unter anderem mit Diabetes, Epilepsie, Neurodermitis und Asthma bronchiale verwandt und nach Mittelwert und Stan-

dardabweichung verglichen, sowie bei ausgewählten Fragen statistisch überprüft (n=1606).

### **3.3. Statistische Auswertung**

Die Daten wurden mit Hilfe von deskriptiven Statistiken, Mittelwerten, Häufigkeiten, Standardabweichung, Reliabilität, Signifikanz und T-Tests ausgerechnet und graphisch aufgearbeitet.

Die Skalen bzw. Items wurden im Hinblick auf Korrelationen bzw. Mittelwertsunterschieden bezüglich Geschlecht/ Alter überprüft. Der Zusammenhang mit dem Alter wurde nach Pearson im Hinblick auf Korrelationen untersucht, Geschlechtsunterschiede wurden mittels T-Test geprüft. Der Pearsonsche Korrelationskoeffizient wurde verwendet, da es sich um intervallskalierte und normalverteilte Daten handelt, der Korrelationskoeffizient nach Pearson kann Werte zwischen -1 und 1 annehmen (sehr hohe negative Korrelation bis sehr hohe positive Korrelation). Der Korrelationskoeffizient nach Spearman würde bei ordinalskalierten und nicht normalverteilten Daten verwendet werden.

Um die Homogenität der Varianzen zu überprüfen wurde die Levene-Statistik angewandt. Mit dem Levene-Test kann geprüft werden, ob die Varianzen zweier oder mehrerer Gruppen gleich sind. Nach dem Test der Varianzgleichheit nach Levene kann bei dem Wahrscheinlichkeitsniveau  $p > 0.05$  Varianzgleichheit angenommen werden. Es wird also die Nullhypothese, dass alle Varianzen gleich sind, gegen die Alternativhypothese geprüft, dass mindestens eine der geprüften Varianzen sich von der oder den anderen unterscheidet. Falls keine Homogenität der Varianzen angenommen werden konnte, wurden im T-Test die Ergebnisse bei „Varianzenhomogenität konnte nicht angenommen werden“ ausgewertet.

Es wurden als Vergleichsdaten der Publikation Schmidt et al. 2006 (n=795) und Daten aus der Studie „Chronisch kranke Kinder“ (n=1606) verwandt und in einzelnen Items mit der vorliegenden Stichprobe statistisch überprüft und mit den Ergebnissen verglichen.

## 4. Ergebnisse

### 4.1. Stichprobendetails

#### 4.1.1. Rücklaufquote

Die Rücklaufquote betrug in der Praxis 96%, bei den im Raum München abgegebenen Fragebögen im Rahmen der Rekrutierung bei Selbsthilfegruppen 70%. Es konnten alle zurückgesandten Fragebögen ausgewertet werden.

Weil die Rate von Missing Data mindestens kleiner 5% pro Item betrug, wurden Missing Data nicht rekrutiert. In einzelnen Fragen, die sich auf seltene Ereignisse bezogen, war dies höher, da es sich auf Ereignisse bezog, die selten stattfanden.

#### 4.1.2. Soziodemographische Merkmale

11 Items bezogen sich auf soziodemographische Aspekte. Die Geschlechterverteilung entspricht der Prävalenz der Erkrankung.

Tabelle 1 zeigt die soziodemographischen Charakteristika der Stichprobe.

Die Stichprobe (n=32) beinhaltete Kinder von 9 bis 18 Jahren, 8 Mädchen und 24 Jungen, 28 Eltern lebten mit einem Partner zusammen, vier Eltern lebten alleine, 21 Kinder waren bei einem Arzt mit spezieller Ausbildung bzgl. ADHS, sechs Kinder bei einem Kinderpsychiater und ein Kind bei einem Kinderpsychologen.

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale (Alter, Gewicht, Größe, Geschlecht, Familienstand, Anzahl der Kinder im Haushalt) im CHC-SUN nach Mittelwert und Standardabweichung

<b>Alter (n=30/31)</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
Alter der Kinder	13.27	2.78
Alter der Eltern	45	5.8
<b>Gewicht des Kindes (n=28)</b>	45.86	15.25
<b>Größe des Kindes (n=27)</b>	157 cm	17.15
<b>Geschlecht des Kindes (n=32)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Weiblich	8	25
Männlich	24	75

<b>Zusammenleben der Eltern mit Partner (n=32)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ja	28	91.25
Nein	4	8.75
<b>Familienstand der Eltern (n=32), SD =0.98</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Verheiratet	25	87.13
Geschieden	3	9.38
Verwitwet	2	6.25
Getrennt	1	3.13
Geschieden	1	3.13
<b>Kinder im Haushalt</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
Anzahl der Kinder	1.87	0.81
<b>In den letzten 12 Monaten bei Spezialist in Behandlung (n=31)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ja	29	93.5
Nein	2	6.5
<b>Spezialisierung des Arztes (n=28)</b>		
Spez. Ausbildung bzgl. ADHS	21	75
Kinderpsychiater	6	21.4
Kinderpsychologen	1	3.6
<b>Zufriedenheit mit fachärztl. Behandlung (n=30)</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
Zufriedenheit	3.87	1.11
<b>Kinderarzt, der sich regelmäßig kümmert (n=31)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ja	29	93.5
Nein	2	6.5

Anmerkung: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, N = Anzahl, % = Prozent

#### **4.1.3. Soziale Untersuchung und Überprüfung der Reliabilität des CHC-SUN**

Der Gesundheitszustand des Kindes wurde bei offener Antwortmöglichkeit mehrheitlich (von 53.1%) als gut eingestuft, nur ein Elternteil bezeichnete den Gesundheitszustand des Kindes als befriedigend. Andere Antworten < 10% waren in absteigender Häufigkeit sehr gut, fehlend, stabil, ausgezeichnet, robust, normal, selten krank, sehr stabil, befriedigend, gesund und fit.

Die Überprüfung der psychometrischen Kennwerte der CHC-SUN-Skalen ergab ein Cronbach's  $\alpha$  von 0.91 für Diagnosestellung und Information, 0.90 für Zusammenarbeit des medizinischen Teams, für Umfang mit dem Kind 0.93, für Sprechstunden bzw. Klinikatmosphäre 0.87, Zufriedenheit mit den Ärzten 0.85, Verständnis und Unterstützung in Schule und Kindergarten 0.85, Abstimmung mit den Lehrern 0.62.

Insgesamt ist in der Stichprobe die Reliabilität der Skalen als gut bis sehr gut zu berichten.

#### **4.1.4. Medikamentöse Therapie**

93.7% aller Kinder nahmen ärztlich verordnete Medikamente ein, nur 6.3% nahmen keine Medikamente ein. 31.1% aller Kinder bekamen Concerta, 28.1% Medikinet, 18.8% Ritalin und 3.1% Strattera. Jeweils einmal (3.1%) wurde diese Frage mit Medikinet und Ritalin, Medikinet und Concerta, Concerta und Ritalin sowie mit allen drei Medikamenten beantwortet.

In der Frage nach den Erwartungen an die Medikamente wurden bei offener Antwortmöglichkeit Konzentrationssteigerung, Verbesserung der Aufmerksamkeit, der Emotionen, und der schulischen Leistungen, Verbesserung des Wohlbefindens des Kindes, das Kind soll die Möglichkeit bekommen, genauso gut zu sein wie die anderen, Normalisierung des Verhaltens, Kind soll sich wohl fühlen, Hilfe bei Schulproblemen, eine erhöhte Frustrationstoleranz, situationsangemesseneres Reagieren, Verringerung der Impulsivität, Minderung der Ungeduld, weniger Ablenkung, Hoffnung, das Kind in die richtige Bahn zu lenken und besseres Sozialverhalten angeben. Der Mittelwert nach Befürchtungen über Nebenwirkungen der Medikamente betrug 3.6. 18.8% aller Betroffenen hatten gar keine Befürchtungen über Nebenwirkungen, niemand hatte extreme Befürchtungen über Nebenwirkungen der Medikamente.

Durchschnittlich wurde die Frage nach der Zufriedenheit mit der Wirkung der Medikamente mit 3.85 (+0,56) beantwortet.

93.75% nahmen keine nicht vom Arzt verordnete Medikamente ein, 6.25% nahmen auch vom Arzt nicht verordnete Medikamente ein. Die Standardabweichung betrug 0.18.

#### **4.1.5. Soziale Unterstützung**

Die meisten Eltern hatten zwischen 1 und 5 nahestehende Menschen. 50% gaben an, 1 bis 2 und 41% gaben an, 3 bis 5 nahe stehende Menschen zu haben, 3.1% (eine Person) hatte niemanden. Die Standardabweichung betrug 0.67.

Bei durchschnittlich 2,6 (+0,91), entsprechend einigem bis ein wenig Interesse gaben 12.5% der Eltern an, dass andere Menschen viel, 28.1% einiges, 50% ein wenig und 6.3% kein Interesse für die Probleme des Kindes hatten.

Der Mittelwert, praktische Hilfe von Nachbarn zu bekommen, betrug 2.8 (+1), Vergleichswerte chronisch kranke Kinder 2.51. 9.4% (30.2%) der Eltern fanden es sehr einfach, Hilfe zu bekommen, 25% (17.0%) einfach, 46.9% (32.1%) möglich, 12.5% (10.1%) schwierig und 6,3% (10.7%) sehr schwierig.

Die Einstellung des Umfeldes bezüglich dem Kind, dem Erziehungsverhalten und der Bereitschaft, das Kind teilweise zu betreuen, wird mit durchschnittlich 3 (+0.97) bewertet. Niemand berichtete über eine äußerst negative Einstellung. Jeweils 37.5% bewerteten die Einstellung des Umfeldes gegenüber dem Kind und dem Erziehungsverhalten sowie die Bereitschaft, das Kind teilweise zu betreuen, mit „teilweise negativ“ bzw. „weder noch“. 18.8% mit teilweise positiv und 15.6% mit „äußerst positiv“.

## **4.2. Lebensqualität des Kindes aus Sicht der Eltern**

Tabelle 2 zeigt die Lebensqualität der Kinder aus Sicht der Eltern. Die Lebensqualität der Kinder, erfasst über den Proxy Report, wurde von den Eltern eher positiv beurteilt, hierbei unterscheiden sich jedoch die Einschätzungen bzgl. Mädchen und Jungen. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen wurde das durchschnittliche



Wohlbefinden des Kindes mit 2.52 (+0.29) höher bewertet (CHQ/KINDI Index zwischen 3.6 und 4.1 RAVENS-SIEBERER et. al 1997).

Tabelle 2: Prozentuale Verteilung der Lebensqualität des Kindes aus Sicht der Eltern: CHQ/ KINDL Index

Item	immer	oft	manchmal	selten	nie
1 Kind fühlte sich wohl	34.5%	55.2%	6.9%	3.4%	0%
2 Kind fühlte sich traurig	9.7%	67.7%	19.4%	3.2%	0%
3 Kind fühlte sich ängstlich	22.6%	61.3%	9.7%	6.5%	0%
4 Kind fühlte sich voller Sorgen	25.8%	61.3%	6.5%	6.5%	0%
5 Kind fühlte sich unglücklich	19.4%	58.1%	16.1%	6.5%	0%
6 Kind fühlte sich fröhlich	6.5%	80.6%	12.9%	0%	0%
7 Kind fühlte sich voller Lebensfreude	3.2%	67.7%	25.8%	3.2%	0%
8 Kind fühlte sich voller Spaß	3.2%	71.0%	22.6%	3.2%	0%
9 mit sich selbst einverstanden	12.9%	64.5%	12.9%	9.7%	0%
10 allgemeine Gesundheit	22.6%	29.0%	45.2%	3.2%	0%

### 4.3. Vergleich Daten chronisch erkrankter Kinder mit Daten von ADHS kranken Kindern

Tabelle 3 zeigt den statistischen Vergleich der Daten der Studie zu chronisch kranken Kindern (n=1606) in ausgewählten Fragen mit den Daten der Stichprobe (n=32) von ADHS kranken Kindern. Um diese Analyse durchzuführen wurden beide Stichproben in einem Datensatz gematcht. Im T-Test für unabhängige Stichproben zeigen sich signifikante Ergebnisse in 2 Items. Die Mittelwertsunterschiede der finanziellen Belastung und dem Wissen der Lehrer über die Erkrankung war in beiden Stichproben statistisch signifikant.

Tabelle 3: Statistischer Vergleich der Daten der Stichprobe chronisch kranke Kinder (Schmidt et al. 2007) und der eigenen Stichprobe mit T-Test für unabhängige Stichproben in ausgewählten Fragen des CHC-SUN

Item	Externe Daten (Schmidt et al. 2007)			Studiendaten			T	P
	N	M	SD	N	M	SD		
1 Zufriedenheit mit Arzt	657	3.62	0.97	29	3.69	0.97	0.38	0.71
2 Zufriedenheit mit fach- ärztlicher Behandlung	769	3.72	1.00	30	3.87	1.11	0.71	0.48
3 Finanzielle Belastung durch Erkrankung des Kindes	778	3.99	1.04	31	4.39	0.88	2.45	0.02
4 Zufriedenheit mit Zeitdauer	782	2.98	1.18	31	2.94	1.36	-2.00	0.85
5 Beziehung zu Ärzten	753	3.54	0.89	31	3.61	0.99	0.42	0.68
6 Zuhören der Ärzte	773	3.56	1.03	31	3.50	1.15	-0.23	0.82
7 Fachwissen der Ärzte	775	3.83	0.91	31	3.77	1.09	-0.32	0.75
8 Wissen der Lehrer	754	2.72	1.13	28	2.11	0.83	-2.85	0.00
9 Versorgung allgemein	782	3.46	0.89	29	3.45	0.95	-0.08	0.94
10 allgemeine Gesundheit	1073	2.66	1.01	30	2.33	0.84	-2.07	0.08

Anmerkung: Die Antwortmöglichkeiten hatten Werte von 1 bis 5, höhere Werte zeigten größere Schwierigkeiten, bzw. höhere Zufriedenheit mit der Versorgung  
M = Mittelwert, N = Anzahl, SD = Standardabweichung, P = Signifikanz des statistischen Vergleichs der Daten der Stichprobe chronisch kranke Kinder und der eigenen Stichprobe mit T-Test für unabhängige Stichproben in ausgewählten Fragen des CHC-SUN, T = t-Wert

Vergleichsdaten beziehen sich auf Eltern mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern aus 7 verschiedenen europäischen Ländern

Die Mittelwertsunterschiede der finanziellen Belastung und dem Wissen der Lehrer über die Erkrankung war in beiden Stichproben statistisch signifikant.

## 4.4. Einfluss von soziodemographischen Charakteristika auf die Wahrnehmung der Versorgungssituation

### 4.4.1. Statistische Analyse auf Geschlechtsunterschiede

Tabelle 4 zeigt die Analyse der dichotomen Fragen des CHC-SUN im Hinblick auf Geschlechtsunterschiede mittels Chi-Quadrat-Test. Es erfolgte eine Angabe der prozentualen Häufigkeit des Vergleichsdatensatzes (n=547) jedoch keine statistische Berechnung.

Es zeigen sich signifikante Zusammenhänge in zwei Bereichen. Die Häufigkeit, dass Medikamente genommen wurden und dass nicht verordnete Medikamente genommen wurden, war bei Jungen höher.

Tabelle 4: Geschlechtsanalyse der dichotomen Fragen des CHC-SUN mit Chi-Quadrat-Test und Angabe der prozentualen Häufigkeiten des Vergleichsdatensatzes (Schmidt et al. 2006)

Item	Vergleichsdaten		Stichprobe		
	Ja	N	Ja	$\chi^2$	P
1 Kinderarzt, der sich regelmäßig kümmert	84.2%	311	93.5%	0.74	0.39
2 Facharzt			93.8%	0.71	0.40
3 Behandlung in den letzten 12 Monaten	84.7%	313	93.5%	0.65	0.42
4 Medikamente in den letzten 12 Monaten	78%	455	93.8%	3.10	0.08
5 nicht verordnete Medikamente genommen	16.4%	305	3.1%	6.40	0.01
6 Notfallbehandlungen	27.3%	286	9.4%	1.10	0.29
7 Behandlungen außerhalb der Sprechstunde	34%	264	17.9%	2.03	0.15
8 Bezahlung für Gesundheitsversorgung			34.4%	0.05	0.83

*Anmerkung: P = Signifikanz der Geschlechtsanalyse der dichotomen Fragen, ja = prozentualer Anteil der Eltern, welche die Frage positiv beantworteten, N = Anzahl; es erfolgte eine Geschlechtsanalyse der Stichprobe mittels Chi-Quadrat-Test unter Angabe des Chi-Quadrat Wertes*

*Vergleichsdaten beziehen sich auf Eltern mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern aus 7 verschiedenen europäischen Ländern*

*Die Anzahl der Patienten, welche einen Kinderarzt haben, der sich regelmäßig kümmert, welche in den letzten 12 Monaten behandelt werden und Medikamente nehmen waren in der Vergleichsstichprobe kleiner; der Anteil der Patienten, welche nicht verordnete Medikamente, Notfallbehandlungen und Behandlungen außerhalb der Sprechstunde in Anspruch genommen haben war in der Vergleichsstichprobe größer.*

Tabelle 5 zeigt die Unterschiede des CHC-SUN-Instruments (nur die Skalen) nach Geschlecht sowie die entsprechende Statistik-Analyse nach dem T-Test zur Prüfung der Geschlechtsunterschiede. Es wurden die Vergleichsdaten des Datensatzes der Studie chronisch erkrankte Kinder (n=795) angegeben, es erfolgte jedoch keine statistische Berechnung eines Tests.

In den Bereichen Information zur Diagnose, Verhalten der Ärzte und allgemeine Zufriedenheit war die Zufriedenheit größer als in der Vergleichsstudie, in den Bereichen Koordination und Krankenhausumgebung ähnlich und in den Bereichen Schuldienste und kindgerechte Versorgung geringer.

Es zeigen sich signifikante Unterschiede in 2 Skalen. Die Zufriedenheit mit dem Arzt war bei Jungen größer und die Schwierigkeiten, Verordnungen für Medikamente zu bekommen waren bei Mädchen höher.

Tabelle 5: Unterschiede im CHC-SUN Instrument und dem CHQ/KINDL-Index nach Geschlecht sowie die Vergleichsdaten der Vergleichsstichprobe (Schmidt et al. 2006) in Skalen und Einzelitems

Item	Vergleichsdaten			Gesamt		Mädchen		Jungen		T	P
	N	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD		
1 Skala Information zur Diagnose	784	3.01	0.97	3.18	1.07	2.88	1.09	3.28	1.06	-0.93	0.36
2 Skala Koordination	759	3.22	0.88	3.29	0.96	2.93	1.28	3.36	0.90	-0.90	0.38
3 Skala kindgerechte Versorgung	772	3.49	0.93	2.13	0.46	2.10	0.61	2.13	0.42	-0.12	0.91
4 Skala Krankenhausumgebung	755	3.30	0.81	3.20	0.88	3.33	0.85	3.16	0.91	0.49	0.63
5 Skala Verhalten der Ärzte	776	3.68	0.88	3.75	1.02	3.84	1.03	3.72	1.03	0.28	0.78
6 Skala Schuldienste	753	3.03	0.85	2.25	0.76	2.10	0.68	2.30	0.80	0.60	0.55
7 Zufriedenheit mit Arzt	657	3.62	0.97	3.69	0.97	3.00	0.58	3.9	0.97	-3.02	0.01
8 Zufriedenheit mit Behandlung	769	3.72	0.98	3.87	1.11	3.29	1.11	4.04	1.07	-0.63	0.94
9 Schwierigkeiten Hilfe zu Bekommen	772	4.63	0.77	4.50	0.94	4.14	0.90	4.61	0.94	0.60	
10 Befürchtungen über Nebenwirkungen				3.60	0.97	4.17	0.75	3.46	0.98	1.65	0.11
11 Schwierigkeiten mit Verordnungen	677	4.87	0.47	4.47	3.83	4.63	0.71	-2.14	0.04		
12 Zufriedenheit mit Wirkung der Medikamente	675	3.64	0.99	3.23	0.86	3.0	1.27	3.29	0.75	-0.74	0.47
13 Hilfe für diese Behandlungen	222	4.42	0.97	4.17	1.17	s.*	s.*	s.*	s.*	4.17	1.17
14 Zufriedenheit mit Notfall-Behandlung	228	3.46	1.09	3.00	1.41	s.*	s.*	s.*	s.*	3.0	1.41
15 Finanzielle Belastung	777	3.99	1.04	4.34	0.90	4.38	0.92	4.33	0.92	0.11	0.91
16 Finanzielle Unterstützung	588	3.48	1.39	3.71	1.23	3.67	1.51	3.73	1.16	-0.11	0.91
17 allgemeine Zufriedenheit	781	3.46	0.90	3.43	0.94	3.25	0.46	3.5	1.06	-0.90	0.38
18 Items zu sozialer Unterstützung	780	2.63	0.54	3.08	0.63	3.00	0.57	3.10	0.65	-0.39	0.70

Anmerkung: Die Antwortmöglichkeiten hatten Werte von 1 bis 5, höhere Werte zeigten größere Schwierigkeiten, bzw. höhere Zufriedenheit mit der Versorgung  
*N* = Anzahl, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *T* = t-Wert, *P* = Signifikanz der Geschlechtsanalyse

Vergleichsdaten beziehen sich auf Eltern mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern aus 7 verschiedenen europäischen Ländern.

Die Zufriedenheit mit dem Arzt war bei Jungen größer und die Schwierigkeiten, Verordnungen für Medikamente zu bekommen waren bei Mädchen höher.

\* aufgrund Missing Data bei dieser Variable lässt sich keine Standardabweichung angeben, daher erfolgte keine Berechnung eines Tests.

Tabelle 6 zeigt die Lebensqualität des Kindes aus Sicht der Eltern in Abhängigkeit vom Geschlecht. Die Items 2,3,4 und 5 wurden umkodiert, somit zeigen höhere Werte geringere Lebensqualität.

Es wurden die Daten der Vergleichsstichprobe chronisch erkrankte Kinder (n=1606) miteinbezogen, es erfolgte jedoch keine statistische Berechnung.

Es zeigen sich signifikante Unterschiede in einer Skala. Die allgemeine Gesundheit des Kindes aus Sicht der Eltern war bei betroffenen Mädchen höher.

Tabelle 6: Lebensqualität des Kindes in Abhängigkeit vom Geschlecht (CHQ/Kindl Index) mittels t-Test und die Daten der Vergleichsstichprobe (Schmidt et al. 2006)

Item	Studie		Gesamt		Mädchen		Jungen		T	P
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD		
1 Kind fühlte sich wohl	3.74	1.06	1.79	0.73	1.80	0.84	1.79	0.72	0.02	0.98
2 Kind fühlte sich traurig	4.02	0.85	2.16	0.64	2.00	1.16	2.21	0.42	-0.47	0.66
3 Kind fühlte sich ängstlich	4.41	0.81	2.00	0.76	1.00	2.00	0.72	0.00	0.00	1.00
4 Kind fühlte sich voller Sorgen	3.95	1.02	1.94	0.77	2.29	0.95	1.83	0.70	1.30	0.18
5 Kind fühlte sich unglücklich	4.21	0.93	2.10	0.79	2.00	1.16	2.13	0.68	-0.36	0.72
6 Kind fühlte sich fröhlich	4.06	0.80	2.06	0.44	1.86	0.38	2.13	0.45	-1.43	0.16
7 Kind fühlte sich voller Lebensfreude	4.10	0.88	2.29	0.59	2.14	0.69	2.33	0.57	-0.75	0.46
8 Kind fühlte sich voller Spaß	4.13	0.82	2.26	0.58	2.14	0.69	2.29	0.55	-0.60	0.56
9 mit sich selbst einverstanden	3.99	1.00	2.19	0.79	2.43	1.27	2.13	0.61	0.61	0.56
10 Allgemeine Gesundheit	2.66	1.01	2.29	0.86	1.71	0.76	2.46	0.83	-2.12	0.04

Anmerkung: Fragen 2 bis 5 wurden umkodiert, die Antwortmöglichkeiten hatten Werte von 1 bis 5, höhere Werte zeigen geringere Lebensqualität

N = Anzahl, M= Mittelwert, SD = Standardabweichung, T= t-Wert, P= Signifikanz der Geschlechtsanalyse

Vergleichsdaten beziehen sich auf Eltern mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern in 7 verschiedenen europäischen Ländern.

Die allgemeine Gesundheit aus Sicht der Eltern war bei betroffenen Mädchen höher.

#### 4.4.2. Korrelation mit dem Alter

Tabelle 7 zeigt die Korrelation der CHC-SUN Items und Skalen mit dem Alter (Pearson-Korrelation). Es zeigen sich signifikante Korrelationen in 11 Skalen.

Mit höherem Alter der Kinder waren die Eltern zufriedener mit dem Allgemeinarzt, der fachärztlichen Behandlung, der Wirkung der Medikamente, hatten weniger Schwierigkeiten fachärztliche Hilfe zu bekommen, waren zufriedener in den Bereichen Information zur Diagnose, Koordination, Krankenhausumgebung, Verhalten der Ärzte und die allgemeine Zufriedenheit mit der Versorgung war höher.

Mit höherem Alter der Kinder waren die Eltern weniger zufrieden mit der finanziellen Unterstützung und im Bereich kindgerechte Versorgung.

Tabelle 7: Korrelation des Alters mit den CHC-SUN Einzelitems und Skalen nach Pearson

Item	R	P
1 Zufriedenheit mit Arzt	0.43	0.020
2 Zufriedenheit mit Behandlung	0.5	0.010
3 Schwierigkeiten Hilfe zu bekommen	0.54	0.001
4 Befürchtungen über Nebenwirkungen	0.2	0.290
5 Schwierigkeiten mit Verordnungen	0.05	0.810
6 Zufriedenheit mit Wirkung der Medikamente	0.37	0.050
7 Hilfe für diese Behandlungen	0.08	0.880
8 Zufriedenheit mit Notfallbehandlung	0.00	1.000
9 Finanzielle Belastung	-0.08	0.660
10 Finanzielle Unterstützung	-0.66	0.000
11 Skala Information zur Diagnose	0.54	0.000
12 Skala Koordination	0.51	0.010
13 Skala kindgerechte Versorgung	-0.38	0.040
14 Skala Krankenhausumgebung	0.53	0.001
15 Skala Verhalten der Ärzte	0.54	0.001
16 Skala Schuldienste	0.12	0.540
17 Allgemeine Zufriedenheit	0.46	0.010
18 Items zu sozialer Unterstützung	0.09	0.620

Anmerkung:  $R$  = Pearson Korrelationskoeffizient,  $P$  = Signifikanz der Korrelation des Alters

#### 4.5. Deskriptive Analyse des Fragebogens für Kinder mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen

Bis auf den allgemeinen Teil wurden die Fragen nach dem Zutreffen der Beschreibung mit 0 (gar nicht), 1 (ein wenig), 2 (weitgehend) und 3 (besonders) bewertet. Auf den allgemeinen Teil bezogen sich 11 Items, auf den Teil zum ersten Lebensjahr 8 Items, auf den Teil zur Kleinkindzeit bis Kindergarten 18 Items, auf den Teil zur Kindergartenzeit bis Schulzeit 37 Items, der Schulzeit und dem Jugendalter 73 Items und auf die Situation der Eltern bezogen sich 38 Items.

Im Folgenden werden zunächst psychometrische Kennwerte des Fragebogens zur Entwicklung und Erziehung von Kindern mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen beschrieben.

Die Überprüfung der psychometrischen Kennwerte der CHC-SUN-Skalen ergab ein Cronbach's  $\alpha$  von 0.68 für allgemeine Fragen, 0.88 für Erstes Lebensjahr, 0.89 für Kleinkindzeit bis Kindergarten, 0.8 für Kindergarten bis Schule. Insgesamt ist in der Stichprobe die Reliabilität der Skalen als gut bis sehr gut zu berichten.

Tabelle 8 zeigt die deskriptiven Merkmale der Stichprobe und die Mittelwertsunterschiede bezüglich des Geschlechts. Es zeigen sich signifikante Ergebnisse in zwei Skalen. Das Zutreffen der Aussagen in der Kleinkindzeit bis zur Kindergartenzeit und von der Kindergartenzeit bis Schulzeit war bei Jungen höher.

Tabelle 8: Deskriptive Merkmale des Skrodzki Fragebogens und Mittelwertsunterschiede mit dem Geschlecht mittels t-Test

Item	Gesamt		Mädchen		Jungen		T	P
	M	SD	M	SD	M	SD		
1 Skala erstes Lebensjahr	0.55	0.46	0.52	0.44	0.56	0.47	-0.22	0.83
2 Skala Kleinkindzeit bis Kindergarten	0.98	0.60	0.38	0.41	1.11	0.54	-3.04	0.01
3 Skala Kindergarten bis Schule	1.02	0.46	0.76	0.54	1.10	0.40	-1.92	0.07
4 Skala Schulzeit und Jugendalter	1.01	0.39	0.76	0.38	1.00	0.39	-1.13	0.27

Anmerkung: N = Anzahl, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, T = t-Wert, P = Signifikanz der Geschlechtsanalyse, das Zutreffen der Aussagen in der Kleinkindzeit bis zur Kindergartenzeit und von der Kindergartenzeit bis Schulzeit war bei Jungen höher.

#### 4.5.1. Soziodemographische und allgemeine Charakteristika

31 der Kinder (96.9%) waren leibliche Kinder, 1 Kind (3.1%) war ein Pflegekind und keines war adoptiert. Die durchschnittliche Anzahl von Schwangerschaften der Mütter lag bei 2.31 (+1).

74.2% der Kinder waren Rechtshänder, 16.1% Linkshänder und drei Kinder (9.4%) Beidhänder. Die Standardabweichung betrug 0.66.

#### **4.6. Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung von Versorgungsbedarf und den Belastungen der Familie**

Tabelle 9 zeigt die Korrelationen der Skalen Belastung, dem Summenscore der „unmet needs“<sup>1</sup> Skala, CHC-SUN und der Lebensqualität aus Elternperspektive (KINDL-Index).

Zu den Korrelationen zeigen sich signifikante Ergebnisse in 24 Skalen.

Eltern, die einen höheren Versorgungsbedarf berichteten, hatten höhere familiäre Belastungen und waren zufriedener mit der kindzentrierten Behandlung. Eine höhere Lebensqualität im KINDL-Index zeigte größere Zufriedenheit bezüglich der kindzentrierten Behandlung.

Eltern mit höheren familiären Belastungen waren zufriedener mit der Koordination, der medizinischen Versorgung, der kindzentrierten Behandlung, der Krankenhausumgebung/ der ambulanten Sprechstunde und dem Verhalten der Lehrer.

Eltern, die zufrieden mit der Information zur Diagnose waren, waren zufriedener mit der Koordination der medizinischen Versorgung, der Krankenhausumgebung/ der ambulanten Sprechstunde, dem Verhalten der Ärzte und weniger zufrieden mit der Abstimmung unter den Lehrern und dem Interesse anderer Menschen.

Eltern, die mit der Koordination der medizinischen Versorgung zufrieden waren, waren weniger zufrieden mit der kindzentrierten Behandlung und zufriedener mit der Krankenhausumgebung und dem Verhalten der Lehrer.

Es zeigte sich eine höhere Zufriedenheit mit der kindzentrierten Behandlung unter Eltern, die weniger zufrieden mit der Krankenhausumgebung waren, die zufriedener mit dem Verhalten der Ärzte waren und die einen höheren KINDL Index hatten.

---

<sup>1</sup> „unmet needs“: unerfüllte Bedürfnisse



Eine höhere Zufriedenheit mit der Krankenhausumgebung/ der ambulanten Sprechstunde zeigte sich bei einer höheren Zufriedenheit mit dem Verhalten der Ärzte und einer geringeren Zufriedenheit mit der Abstimmung mit den Lehrern und der Lebensqualität des Kindes aus Elternperspektive.

Die Zufriedenheit mit dem Verhalten der Ärzte war geringer bei einer höheren Zufriedenheit mit der Situation in der Schule und der Abstimmung mit den Lehrern.

Die Zufriedenheit bezüglich der Abstimmung mit den Lehrern war bei größerem Interesse, welches andere Leute dem Kind entgegenbringen, höher.

Tabelle 9: Korrelationen Skala Belastung (FaBel), Skala unmet needs (CHC-SUN), Skalen CHC-SUN, Skala Lebensqualität (CHQ/KINDL Index)

Item	Belastung		Information		Koordination		Kindl		Umgebung	
	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
1 Versorgungsbedürfnisse	-0.57	0.00	-0.08	0.66	-0.07	0.73	0.39	0.03	-0.17	0.36
2 Belastung			0.25	0.17	0.44	0.02	-0.38	0.03	0.45	0.01
3 Information					0.90	0.00	-0.30	0.10	0.73	0.00
4 Koordination							-0.40	0.04	0.80	0.00
5 Kindl									0.53	0.00

Item	Verhalten		Schule		Lehrer		Interesse		Kindl	
	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
1 Versorgungsbedürfnisse	-0.10	0.60	-0.11	0.59	0.20	0.31	0.18	0.34	0.46	0.01
2 Belastung	0.28	0.12	-0.05	0.78	-0.38	0.04	-0.27	0.14	-0.13	0.49
3 Information	0.82	0.00	-0.26	0.18	-0.26	0.18	-0.38	0.04	-0.27	0.14
4 Koordination	0.83	0.00	-0.21	0.31	-0.26	0.23	-0.36	0.06	-0.16	0.44
5 Kindl	-0.50	0.00	0.10	0.60	0.24	0.24	0.17	0.37	0.74	0.00
6 Umgebung	0.87	0.00	-0.25	0.20	0.41	0.03	-0.45	0.01	-0.46	0.01
7 Verhalten			-0.39	0.04	-0.25	0.20	-0.26	0.15	-0.42	0.02
8 Schule					0.12	0.55	0.13	0.50	0.25	0.19
9 Lehrer							0.52	0.01	0.15	0.46
10 Interesse									0.10	0.58

Anmerkung: R = Pearson Korrelationskoeffizient, P= Signifikanz

#### **4.7. Wahrgenommenes Versorgungsbedürfnis in Bezug auf nicht-ärztliche Leistungen (CHC-SUN und Fragebogen Skrodzki)**

Tabelle 10 zeigt die deskriptiven Verteilungen der unmet needs in der Gesamtstichprobe der Leistungen, die nicht aus dem Spektrum der Medizin stammen. Die Kategorie vier (nein, würden wir aber benötigen) zeigt unmet needs.

Die Versorgungsbedürfnisse (unmet needs) sind am höchsten (> 15%) bei Elterntraining (34.4%), Verhaltenstherapie (21.4%), Kurmaßnahmen (21.9%) und Schulungen über die Erkrankung (15.5%).

Leistungen, die die Befragten häufig erhalten haben (Antworten ja und ja, teilweise) waren (62.5%) Psychotherapie, (59.5%) Selbsthilfegruppen, (37.5%) Elterntraining, (40.7%) Lernangebote. Leistungen, die von vielen Eltern nicht benötigt werden, waren Krankenpflege, Gesundheitsdienstleistungen in der Schule, Gruppentherapie, Rehabilitationsmaßnahmen, Entlastungspflege, Telefonberatung, Sozialdienst, Case management, Logopädie, Krankengymnastik, Kurmaßnahmen (über 60% „brauchen wir nicht“).

Da Schulungen über die Erkrankung von 46.9% als nicht benötigte Leistung dargestellt werden, von 15.6% jedoch als unmet need, spricht dies für eine differenzierte Wahrnehmung der Eltern.

Die nicht benötigten Leistungen waren vor allem Angebote im Leistungskatalog für physisch erkrankte Kinder.

Als unmet needs wurde die Gesamtzahl der unmet needs (Schmidt et al 2006) gewertet. Die Summenskala der unmet needs betrug 2.03, die Standardabweichung 2.49.

Tabelle 10: Wahrgenommenes Versorgungsbedürfnis in Bezug auf nicht-ärztliche Leistungen in Prozent im CHC-SUN

Versorgungsangebot	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen	fehlende
1 Psychotherapie	40.6%	21.9%	28.1%	6.3%	3.1%
2 Verhaltenstherapie	25.0%	9.4%	34.4%	21.4%	9.4%
3 Elterntaining	34.4%	3.1%	18.8%	34.4%	9.4%
4 Lernangebote	18.8%	21.9%	40.6%	12.5%	6.3%
5 Gruppentherapie	12.5%	6.3%	65.6%	9.4%	6.3%
6 Krankenpflege	0.0%	12.5%	84.4%	0.0%	3.1%
7 Gesundheitsdienstleistungen	0.0%	12.5%	68.8%	3.1%	15.6%
8 Schulung über Erkrankung	15.6%	18.8%	46.9%	15.6%	3.1%
9 Rehabilitationsmaßnahme	3.1%	6.3%	78.1%	9.4%	3.1%
10 Entlastungspflege	0.0%	12.5%	71.9%	12.5%	3.1%
11 Selbsthilfegruppen	43.8%	15.6%	18.8%	12.5%	3.1%
12 Telefonberatung	9.4%	15.6%	65.6%	3.1%	6.3%
13 Sozialdienst	3.1%	15.6%	78.1%	3.1%	0.0%
14 Hilfsmittel	0.0%	6.3%	87.5%	0.0%	6.3%
15 Case Management	0.0%	9.4%	75.0%	12.5%	3.1%
16 Logopädie	6.3%	9.4%	75.0%	12.5%	3.1%
17 Ergotherapie	9.4%	15.6%	56.3%	12.5%	6.3%
18 Krankengymnastik	6.3%	6.3%	81.3%	3.1%	3.1%
19 Kurmaßnahmen	6.3%	6.3%	62.5%	21.9%	3.1%

*Anmerkung: (Es wurde nach dem Bedarf, ob eine Leistung benötigt würde, bzw. der Inanspruchnahme einer Leistung gefragt) ja, wir nehmen eine Leistung in Anspruch; ja wir nehmen eine Leistung teilweise in Anspruch; nein wir brauchen eine Leistung nicht; nein, wir würden eine Leistung aber benötigen.*

Darüber hinaus wurden in einem zusätzlichen Modul erfragt, mit wem die Eltern über die Probleme des Kindes sprachen. Tabelle 11 zeigt deshalb die Ergebnisse aus dem Fragebogen der AG ADHS.

Tabelle 11: Anlaufstellen für Gespräche in Prozent (Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/ oder Schulproblemen)

Item	Anlaufstellen für Gespräche	Beste Hilfe
1 Kinder/ Jugendärzte	90.3%	35.0%
2 Psychologen	87.1%	12.5%
3 Selbsthilfegruppen	70.0%	32.5%
4 Erziehungs-/ Familienberatung	63.6%	5.0%
5 Allgemeinärzte	44.8%	
6 Heilpraktiker	10.3%	

Weiterhin fanden jeweils 2.5% die beste Hilfe in der Literatur, bei der besten Freundin, in der Schule oder beim Facharzt.

#### 4.7.1. Therapie (Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen, SKRODZKI 2002)

Tabelle 12 zeigt die in Anspruch genommenen Therapiemaßnahmen. Es zeigt sich, dass alle Kinder der Stichprobe eine Stimulantienbehandlung bekommen haben und die Mehrheit der Kinder wurde zusätzlich mit weiteren Medikamenten/ Vitaminen und Mineralstoffen versorgt.

Tabelle 12: Prozentuale Angabe der in Anspruch genommenen Therapiemaßnahmen (Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/ oder Schulproblemen)

Item	Therapiemaßnahmen
1 Stimulantienbehandlung	100 %
2 Concerta	48.0%
3 Medikinet	27.6%
4 Ritalin	13.8%
5 Amphetamin/ gemischte Medikamente	3.4%
6 andere Medikamente	79.2%
7 Homöopathie	9.4%
8 Diät	4.2%
9 Frühförderung	34.6%
10 Heilpädagogische Behandlung	36.0%
11 Psychotherapie	45.8%
12 Logopädie	42.3%
13 Ergotherapie	53.8%
14 Andere	63.6%

Auf die unter „Andere“ angegebenen Therapiemaßnahmen bezogen sich 34.4% auf Brainübungen, 9.4% auf Reittherapien, 3.1% auf Aku-

punktur und Reflexzonenmassage (ein Elternteil bekam beide Behandlungen), 6.3% auf Legasthenietherapie und 3.1% auf Verhaltenstherapie.

#### **4.7.2. Notfallbehandlung (CHC-SUN)**

65.25 % aller befragten Eltern hatten weder Notfall- noch reguläre Behandlungen außerhalb der Sprechstunde in Anspruch genommen, 3.13 % (eine Person) nahm beide Behandlungen in Anspruch und 18.75% jeweils nur eines von beiden Angeboten. Es bestand eine durchschnittliche Zufriedenheit von 2.85 mit diesen besonderen Behandlungen.

#### **4.7.3. Abstimmung mit Lehrern**

Tabelle 13 zeigt die prozentuale Häufigkeit, ob eine Abstimmung bezüglich Medikamenteneinnahme unter Lehrern und Eltern stattfindet. Es zeigt sich, dass in einem hohen prozentualen Anteil keine Abstimmung bezüglich Medikamenteneinnahme zwischen Lehrern und Eltern stattfindet.

Tabelle 13: Abstimmung bzgl. Medikamenteneinnahme (CHC-SUN)

Item	Abstimmung bezüglich Medikamenteneinnahme
1 Immer	3.7%
2 Manchmal	3.7%
3 Selten	22.2%
4 Nie	70.4%

### **4.8. Belastung/Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie**

Die Antwortskala reichte von 1 (trifft ganz zu) über 2 („trifft weitgehend zu“) und 3 („trifft weitgehend nicht zu“) bis 4 („trifft überhaupt nicht zu“), somit stellt eine niedrigere Punktzahl einen höheren negativen Einfluss dar. Die Reliabilität ist in den Skalen tägliche und sozi-

ale Belastung, persönliche Belastung, finanzielle Belastung, Belastung der Geschwister als gut bis sehr gut zu berichten.

Abbildung 3 zeigt die Mittelwerte der einzelnen Skalen der Belastung im FaBel.

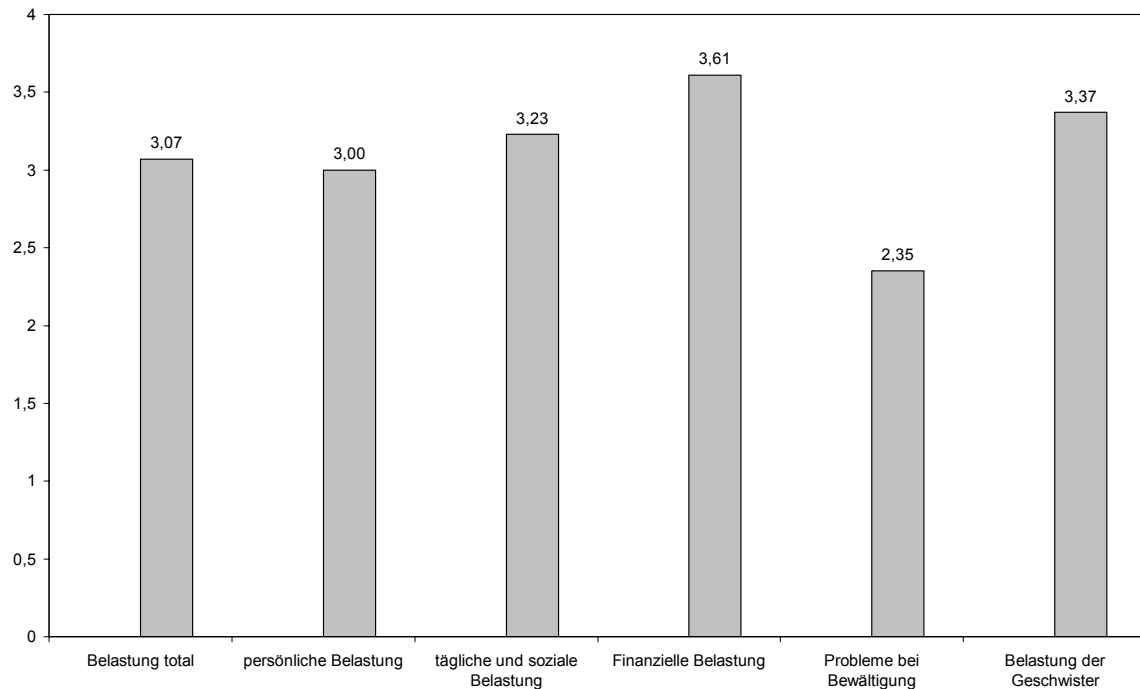


Abbildung 3: Verteilung der Belastung im FaBel nach Punktwerten

Anmerkung: Die Belastung ist bei Problemen mit der Bewältigung am größten, es erfolgte die Angabe nach Mittelwert

Die Tabelle 14 zeigt die deskriptiven Merkmale der Stichprobe, die Mittelwertsunterschiede mit dem Geschlecht und die Vergleichswerte Ravens-Sieberer et al. 2001. Hierbei zeigt sich, dass die Belastung unter den in dieser Studie untersuchten Eltern geringer ist, als unter den Familien mit 273 schwer chronisch kranken und behinderten Kindern in der Studie von Ravens-Sieberer et al. 2001

Es zeigen sich signifikante Ergebnisse in einer Skala. Die Belastung der Geschwister bei Familien mit an ADHS erkrankten Jungen ist höher.

Tabelle 14: Deskriptive Mittelwertsunterschiede der CHC-SUN Skalen im Hinblick auf das Geschlecht (mit Angabe von Daten der Referenzstichprobe Ravens-Sieberer et al. 2001, N=273)

Fabel-Skalen	Item-Zahl	Publikation Ravens-Sieberer et al. 2001		Gesamt		Mädchen		Jungen		T	P
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD		
1 tägliche und soziale Belastung	12	1.98	0.69	3.20	0.55	3.09	0.73	3.27	0.49	-0.80	0.43
2 persönliche Belastung	5	2.13	0.71	3.00	0.86	2.88	0.96	2.98	0.85	-0.27	0.79
3 Finanzielle Belastung	4	1.71	0.74	3.60	0.65	3.65	0.81	3.60	0.60	0.16	0.88
4 Belastung der Geschwister	6	1.55	0.56	3.60	0.86	3.86	0.16	3.21	0.93	2.89	0.01
5 Probleme bei der Bewältigung	3	1.67	0.69	2.35	0.31	2.43	0.42	2.33	0.28	0.71	0.48
6 Belastung insgesamt	27	1.93	0.54	3.10	0.56	3.08	0.68	3.07	0.53	0.04	0.97

Anmerkung: N = Anzahl, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, T = t-Wert, P = Signifikanz der Mittelwertsunterschiede im Hinblick auf das Geschlecht, Vergleichsdaten beziehen sich auf 273 Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern

#### 4.8.1. Finanzielle Belastung im CHC-SUN

Die insgesamt wahrgenommene finanzielle Belastung ist nicht besonders hoch.

Nur einmalig (3.1%) wurde eine starke finanzielle Belastung durch die Erkrankung des Kindes angegeben (Skalen von 1, extreme Belastung bis 5, keine Belastung). Der Mittelwert betrug 4.3 (+0.9).

34.38% aller Eltern müssen manchmal etwas für die Gesundheitsversorgung des Kindes bezahlen, 65.63% müssen dies nicht.

Der Mittelwert zur Zufriedenheit mit der finanziellen Unterstützung betrug 3.7 (+1.23) (1, extrem schwierig bis 5, gar nicht schwierig).

28.1% der Eltern hatten gar keine Schwierigkeiten finanzielle Unterstützung zu bekommen, bei 21.9% bestanden Schwierigkeiten. 87.5% finanzierten die Behandlung durch die Krankenversicherung, 9.1375% bezahlten die Behandlung zunächst selber und bekamen sie später erstattet (vermutlich privat versichert). Niemand musste die Behandlung selbst bezahlen.

#### 4.9. Regressionsanalyse des Versorgungsbedürfnisses bezogen auf familiäre Belastung, Kindl Index, Alter und Geschlecht

Das Versorgungsbedürfnis (unmet needs) konnte vorhergesagt werden über folgende Variablen: Lebensqualität und familiäre Belastung. Es wurde eine lineare Regressionsanalyse des gesamtwahrgenommenen „unmet needs“ Summenscores über die familiäre Belastung, den CHQ/ Kindl Index, das Alter und das Geschlecht durchgeführt.

40 % der Varianz der Variablen Versorgungsbedürfnis können durch die Variablen Gesamtbelastung, Geschlecht, CHQ/ Kindl Index und Alter erklärt werden. Dieser durch die Regression erklärte Varianzanteil ist auch im Vergleich zur Gesamtvarianz hochsignifikant ( $p < 0,002$ ).

Variablen mit signifikantem Beta-Gewicht für die Vorhersage des Versorgungsbedürfnisses sind der CHQ/KINDL Index und die Gesamtbelastung.

Tabelle 15: Lineare Regressionsanalyse Versorgungsbedürfnisse mit familiärer Belastung, Kindl Index, Alter und Geschlecht

	Beta	T	P
<b>Konstante</b>		0.18	0.86
<b>Belastung</b>	-0.52	-3.68	0.01
<b>Kindl</b>	0.39	2.69	0.00
<b>Alter</b>	-0.05	-0.25	0.81
<b>Geschlecht</b>	0.00	0.00	1.00

Anmerkung:  $T = t$ -Wert,  $P =$  Signifikanz,  $Beta =$  Regressionskoeffizient



## **5. Diskussion**

### **5.1. Ziel der Studie**

Ziel der Studie zum Versorgungsbedarf von Familien mit ADHS kranken Kindern war, den Versorgungsbedarf und die Bedürfnisse, die diese Familien äußern, zu bestimmen. In Deutschland existiert trotz der hohen Prävalenz von ADHS bislang keine Studie, die den Versorgungsbedarf und die Belastungen dieser Familien untersuchte. Der Einfluss von soziodemographischen Charakteristika auf die Wahrnehmung der Erkrankung und Zusammenhänge zwischen der Wahrnehmung der Versorgung und den Belastungen der Familie wurden untersucht. Die Gruppe der ADHS-kranken Kinder wurde in einer Vergleichstichprobe mit den Daten chronischer kranker Kinder verglichen, um Unterschiede und Gemeinsamkeiten festzustellen.

### **5.2. Diskussion der Ergebnisse vor dem Hintergrund der Versorgungsforschung**

Im Vergleich zu den Ergebnisse der Studie von Schmidt et al. 2007, an der 400 Eltern mit an Asthma, Zystischer Fibrose, Diabetes Mellitus, Epilepsie, Zerebralparese, Rheumatoider Arthritis und atopischer Dermatitis erkrankten Kindern teilnahmen, zeigen sich Unterschiede in verschiedenen Bereichen.

Im CHC-SUN war die Zufriedenheit in der eigenen Studie in den Bereichen Information zur Diagnose, Verhalten der Ärzte und allgemeine Zufriedenheit größer und in den Bereichen Schuldienste und kindgerechte Versorgung geringer. ADHS beeinträchtigt vor allem das schulische Leben (SMITH 2002, STEINHAUSEN 2002, DILLING et al. 1994) und ist für Außenstehende weniger offensichtlich als die Erkrankungen der teilweise schwer physisch erkrankten Kinder der Vergleichsstudie, deren hauptsächliche Beeinträchtigungen und somit auch hauptsächliche Bedürfnisse in anderen Bereichen und zusätzlich im Schulalltag liegen.

Bezüglich unbefriedigter/befriedigter Versorgungsbedürfnisse bezieht sich die vorliegende Studie nur auf anerkannte Aspekte der Gesundheitsversorgung, die sich auf Bereiche bezieht, von deren Verfügbarkeit Kinder mit chronischen Erkrankungen profitieren. Dieser Ansatz gab Eltern keine Möglichkeit, Gesundheitsdienste, die nicht evidenzbasiert waren, zu bewerten. Da alle Kinder in Deutschland krankenversichert sind, müssten alle Eltern wissen, was das Spektrum von verfügbarer und von Standardbehandlung ist.

Um Versorgungsbedarf zu ermitteln, müssen objektive und subjektive Indikatoren ermittelt werden. Zu den subjektiven Indikatoren zählen auch Möglichkeiten der direkten Äußerung und Bewertung von Versorgungsdienstleistungen in Bezug zum individuellen Bedarf.

Im Vergleich der eigenen Daten in ausgewählten Fragen mit externen Daten zeigt sich, dass die Mittelwerte bezüglich der Zufriedenheit in diesen Bereichen ähnlich sind.

In der Skala kindgerechte Versorgung zeigen sich Unterschiede.

Die familiären Belastungen sind in der Arbeit von Ravens-Sieberer et al. 2001 in allen Bereichen größer. Hier wurden vor allem Eltern mit schwer chronisch kranken und behinderten Kindern untersucht. Es zeigt sich, dass die familiären Belastungen, die von diesen Kindern ausgehen größer sind als bei an ADHS erkrankten Kindern. Im Gegensatz zu Swensen et al. 2003 fanden sich in der eigenen Studie keine zusätzlichen finanziellen Belastungen. Dies liegt an den Unterschieden vom deutschen zum amerikanischen Gesundheitssystem, da beim Gebrauch von evidenzbasierter Medizin in Deutschland keine zusätzliche Kosten anfallen, lediglich finanzielle Belastungen für das Gesundheitssystem entstehen. Die Last der Geschwister muss näher untersucht werden, da nur 25 Familien mit ADHS kranken Kindern, welche Geschwister hatten untersucht wurden.

Thyen et al. 2003 stellten bei Kindern mit Behinderungen fest, dass unerfüllte Versorgungsbedürfnisse im psychosozialen Bereich (17.2%) und der Koordination der Versorgung (8.1%) bestehen. Dies deckt sich mit unseren Ergebnissen „Unzufriedenheit bei der Koordination“ (9.5%) und im psychosozialen Bereich. In dieser deutschen

Studie fanden sich unter 273 Familien ebenso wie in der aktuellen Studie nur wenig unerfüllte Bedürfnisse im Bereich der medizinischen Versorgung.

In der Literatur existieren verschiedenen Vorschläge zu Interventionen im schulischen Leben, um das Vorankommen ADHS kranker Kinder zu fördern, diese werden jedoch in Deutschland kaum umgesetzt (HOFFMANN et al. 2000).

Ravens-Sieberer et al. 2001 geben an, dass die geringsten Belastungen bei Kindern mit Entwicklungsverzögerung und mittlere Belastungen bei Kindern mit Lernstörungen bestehen, im Vergleich zu stärkeren Belastungen bei Eltern von Kindern mit Mehrfachbehinderungen. Somit ist zwar die durchschnittliche Belastung bei Ravens-Sieberer et al. größer, deckt sich aber dennoch mit unseren Ergebnissen, da Familien von Kindern mit ADHS in Ihrer Studie ebenso geringeren Belastungen ausgesetzt waren.

Familien mit erkrankten Mädchen gaben in der gesamten Belastung höhere Werte (3.33) als Familien mit erkrankten Jungen (2.99) an. Diese Ergebnisse sind konträr zu den Ergebnissen von Ravens-Sieberer et al. 2001. Die Belastung der Eltern ist abhängig von der Anzahl der Behinderungen und dem Schweregrad der Erkrankung des Kindes, sowie dem Zeitaufwand der für die Pflege der erkrankten Kindes notwendig ist (RAVENS-SIEBERER et al. 2001). Eltern von Kindern mit ADHS haben einen nur gering erhöhten Zeitaufwand für die Pflege des Kindes. Ebenso haben Kinder mit ADHS keine körperlichen Behinderungen, dies erklärt die geringeren familiären Belastungen. Diese sind höher als normal, vor allem im Bereich der Bewältigung. Dieser Bereich ist besonders bei psychisch erkrankten Kindern gefordert und schwer umzusetzen. Unter psychosozialen Aspekt ist die Erfassung der Belastung durch die Erkrankung und Behinderung eines Kindes für die Familie wichtig für die Abschätzung der familiären Belastungen, wie sie im FaBel-Fragebogen erfragt werden. Die Ergebnisse können nahe legen, welche Unterstützung den Familien in der Betreuung ihrer chronisch kranken oder behinderten Kin-

der oder Jugendlichen zukommen könnte (NEWACHEK et al. 1994, STEIN et al. 1989, PERRIN et al. 1993, STEINHAUSEN et al. 1996). Bei der Frage, wo die Eltern die beste Hilfe erhielten (Kinder- und Jugendärzte, Selbsthilfegruppen, Psychologen, Psychiater etc.) decken sich die Ergebnisse mit den Resultaten aus der Literatur (BORMANN-KISCHKEL et al. 2004).

90.6% der Eltern gaben an, im letzten Jahr bei einem Kinderarzt gewesen zu sein, und einen Arzt zu haben, der sich regelmäßig um das Kind kümmert. Dies untermauert Ergebnisse, die zeigen, dass höhere Gesundheitskosten entstanden und mehr Arztbesuche stattfanden, wobei im amerikanischen Gesundheitssystem die anfallenden Kosten direkt zu entrichten sind (GUEVARA et al. 2001).

Versorgungsbedarf besteht bei Information über zusätzliche Hilfsangebote, Wartezeiten in den Praxen und Möglichkeiten in den Warteräumen. Die Kinder werden in der Schule aus Elternsicht nicht ausreichend unterstützt und versorgt.

1. Aktuell werden diese Familien mit Psychotherapie, Selbsthilfegruppen, Elterntraining und Lernangeboten versorgt.

2. Die Qualität der Versorgung weist Lücken in der Zeitdauer bis zur Diagnosestellung, der Information über Behandlungsmöglichkeiten und der Information über die Erkrankung sowie über zusätzliche Hilfsangebote auf. Die Möglichkeiten in den Warteräumen und die Wartezeiten in den Praxen sowie das Verständnis und die Unterstützung in Schule und Kindergarten weisen Lücken auf.

3. 93.7% aller Kinder wurden mit Medikamenten versorgt. Im Sinne einer multimodalen Behandlung wurden zusätzlich häufig Psychotherapie, Verhaltenstherapie, Elterntraining und Selbsthilfegruppen in die Therapie mit einbezogen.

4. Im Bereich nicht-ärztlicher Leistungen besteht vor allem bei Elterntraining, Schulung über die Erkrankung des Kindes und Kurmaßnahmen Versorgungsbedarf.

5. Das allgemeine Wohlbefinden des Kindes aus Elternperspektive ist nicht eingeschränkt.

6. Die Erkrankung verursacht vor allem persönlich Belastung und Probleme bei der Bewältigung. Finanzielle Belastungen, tägliche Belastungen und Belastungen für die Geschwister traten selten auf.

### **5.3. Innovative Ansätze**

Vor allem in den USA gab es Untersuchungen zu den psychosozialen Folgen und den Auswirkungen von ADHS auf die unterschiedlichen Lebensbereiche. Auch in Deutschland nehmen Lebensqualitätsforschung und Untersuchungen zu den zusätzlichen Belastungen, denen Familien mit chronisch kranken Kindern ausgesetzt sind, zu. Es existierten bislang keine in Deutschland durchgeführten Untersuchungen, die sich auf ADHS konzentrieren. Ebenso ist die Erfassung selbstberichteter familiärer Belastungen durch die Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder im deutschen Sprachraum noch wenig verbreitet (THYEN 1999). In Deutschland wurden die Belastungen von Familien mit chronisch erkrankten Kindern bisher kaum berücksichtigt (SADDLER et al. 1992, STEIN et al. 1993). Es gibt hingegen Studien in Deutschland, die sich auf die Lebensqualität und den Versorgungsbedarf allgemein chronisch kranker Kinder (welche unter einer Erkrankung leiden, die über mehrere Monate andauert und entweder Einschränkungen in der Ausführung altersgemäßer Aktivitäten verursacht oder einen hohen Pflegebedarf mit sich bringt) beziehen und diese untersuchen.

Neu an der aktuellen Studie ist die Untersuchung des Versorgungsbedarfes bezogen auf ADHS speziell in Deutschland und die Überprüfung der Auswirkungen von an ADHS erkrankten Kindern auf die familiären Belastungen, sowie die Überprüfung der Stimmung des Kindes und die Korrelation mit den Ergebnissen der Untersuchung chronisch kranker Kinder, sowie die Korrelation mit soziodemographischen Charakteristika.

Die Kombination und Zusammensetzung des Fragebogens in der hier vorliegenden Art ist bisher einmalig. Mit diesem Fragebogen war es möglich, verschiedene Lebensbereiche zu überprüfen, und es konnten Ergebnisse in unterschiedlichsten Bereichen erhoben werden –

nicht nur konzentriert auf einzelne Bereiche, sondern kombiniert mit Fragen zum Versorgungsbedarf. Die Ergebnisse wurden mit Resultaten aus größeren Studien statistisch verglichen

In einer systematischen Literaturrecherche über medline fanden sich unter dem Begriff unmet needs 10 Einträge, bei health care needs bzw. health care need 45 bzw. 63 Einträge. Bei einer Verknüpfung dieser Begriffe mit dem Begriff Germany bzw. in Kombination mit ADHD/ ADHS oder Hyperaktivität fanden sich keine Einträge.

#### **5.4. Einschränkung der eigenen Untersuchung**

Die Studie bestand aus einer heterotopen Stichprobe. Da die Zielsetzung nicht ein Vergleich der zwei Gruppen (Selbsthilfegruppen im Raum München und Eltern über Kinderarztpraxen) war, sondern eine Erfassung des Gesamtbedürfnisses, wurden diese beiden Gruppen nicht untereinander verglichen. Durch das Studiendesign kann eine Selektion in zwei Richtungen stattgefunden haben. Besonders gut betreute Eltern sandten den Fragebogen zurück, um den Anforderungen des Arztes oder der Selbsthilfegruppenleiterinnen gerecht zu werden, diese würden die Versorgung eher positiv bewerten. Familien, die schlecht betreut werden und weder Arzt noch Selbsthilfegruppe haben, fallen aus der Untersuchung heraus, da ein geeignetes Medium fehlte, um diese Eltern zu erreichen. Je nach Selektionsmechanismus wird das Ergebnis in Richtung großer bzw. geringer Versorgungsbedarf und Leidensdruck verändert. Es wird dennoch ein Querschnitt in dieser Studie erreicht, da die Eltern der Selbsthilfegruppen eine höhere Last und höheren Leidensdruck haben. Dies kann Einfluss auf die Beantwortung des Fragebogens genommen haben, da diese Eltern eher unzufrieden mit der Versorgungssituation sind, deshalb Mitglied einer Selbsthilfegruppe geworden sind und die Fragen eher negativ beeinflussen. Andererseits ist der Besuch einer Selbsthilfegruppe sehr hilfreich (BORMANN-KISCHKEL et al. 2004), deshalb könnten diese Eltern wiederum auch besonders zufrieden mit der Versorgung sein.

Es ist davon auszugehen, dass die besonders gut betreuten Eltern von Dr. Skrodzki, der sich mit der ADHS-Thematik besonders intensiv beschäftigt, geringeren Versorgungsbedarf haben bzw. die Versorgungssituation eher positiv beurteilen. Einige Eltern setzten zu dem Fragebogen handschriftlich hinzu, dass sich die Versorgungssituation nach Aufsuchen der Praxis in wesentlichen Bereichen verbessert hat. Somit müssten in einer größeren Überprüfung auch Kinderärzte mit eingebunden werden, die ADHS nicht als Thema in ihre Praxis integriert haben und nicht aus Ballungszentren stammen, so dass dort verifiziert werden muss, ob die Zufriedenheit mit den Ärzten/ der Qualität der Versorgung ebenso groß ist.

Trotz des relativ kleinen Stichprobenumfangs, sind die Ergebnisse psychometrisch überprüft und als valide und ausreichend sensitiv zu betrachten.

Die Stichprobe war mit 32 Familien relativ gering, so dass die Ergebnisse nur richtungsweisend sein können und zu einer größeren Stichprobe Anlass geben. In der Korrelation mit größeren Studien zeigen sich jedoch signifikante Ergebnisse, so dass diese Ergebnisse als Querschnittstudie ausreichend sind.

In dieser Studie wurden die Begriffe Bedarf und Bedürfnisse unterschiedlich gebraucht. Diese Studie untersucht das Versorgungsbedürfnis, dies entspricht in den USA need (= Bedürfnis).

Unter Bedürfnis versteht man in der Psychologie zwei verschiedene Sachverhalte: Eine zeitstabile Disposition einerseits und den aktuellen Zustand eines Organismus andererseits.

- Bedürfnis als Disposition: In der Motivationspsychologie ist ein Bedürfnis (*engl.* need) ein relativ zeitstabiles Merkmal eines Organismus, das dessen Neigung angibt, eine bestimmte Klasse von Zielen zu verfolgen. Beim Menschen ist ein Bedürfnis eine Persönlichkeitseigenschaft und wird Motiv genannt. Ein Beispiel für ein solches Motiv ist das Leistungsmotiv (*engl.* need for achievement).
- Bedürfnis als Zustand: Manchmal wird der Ausdruck "Bedürfnis" im Sinne eines physiologischen oder psychologischen Mangel-

zustands verwendet, der mit dem Streben nach Bedürfnisbefriedigung verbunden ist.

Alltagssprachlich wird Bedürfnis auch für den Wunsch oder die Notwendigkeit, einen Mangel zu beseitigen, verwendet.

Unter Bedarf versteht man, wenn ein vorhandenes oder erwecktes Bedürfnis durch vorhandene und freie Kaufkraft zur Nachfrage nach konkreten Leistungen (Dienstleistungen, Produkten) wird.

### **5.5. Eltern- vs. Kindbefragungen**

In dieser Studie fand eine Befragung aus Elternperspektive über die Lebensqualität des Kindes statt. Die psychometrische Evaluation des Kindl Index ergab jedoch ausreichend Validität. Der Versorgungsbedarf der Familien wurde in einer Elternbefragung erhoben, da nicht die Qualität der Versorgung aus Kind/Patientensicht Thema der Arbeit war sondern aus Sicht der Eltern. In einer weiteren Studie könnte jedoch überprüft werden, wie der Bedarf aus Sicht der Kinder ist.

Da Kinder mehr Probleme auf Problemskalen feststellten als Ihre Eltern dies taten (DOPFNER et al. 1997), könnte diese Studie weniger Versorgungsbedarf darstellen, und bei einer direkten Kinderbefragung würden mehr Versorgungsbedürfnisse deutlich werden.

Chronisch kranke Kinder geben aufgrund von Verleugnungstendenzen in Selbstbefragungen tendenziell eine oft hohe Lebensqualität an – da die Lebensqualität des Kindes aus Elternperspektive bestimmt wurde, ist diese mögliche Fehlerquelle zu vernachlässigen (RAVENS-SIEBERER et al. 2001).

### **5.6. Interpretation der Ergebnisse**

In der Studie zeigen sich einige signifikante Ergebnisse, die sich mit Daten der Literatur überschneiden. Es zeigen sich ebenso einige Versorgungsmängel. Insgesamt ist das Versorgungsbedürfnis geringer als bei anderen chronischen Erkrankungen. Die Lebensqualität des Kindes aus Elternperspektive und die familiäre Belastungen sind Prädiktoren für unerfüllte Versorgungsbedürfnisse. Besonders im



schulischen Bereich bestehen Versorgungsmängel. Trotz der kleinen Stichprobe zeigt die Überprüfung der Daten auch in Korrelation mit bereits vorhandenen Daten und bereits psychometrisch überprüfter Methodik valide und signifikante Ergebnisse. Ebenso zeigt sich, dass eine gute ärztliche Betreuung für eine gesamte Zufriedenheit wichtig ist.

Auch wenn die ursprünglich verwendeten Fragebögen vor allem zur Befragung von Kindern mit vor allem physischen Erkrankungen verwendet wurden, zeigt sich unter Modifizierung einiger Fragen eine gute Anwendbarkeit der Fragebögen für Kinder mit ADHS. Es zeigt sich anhand der Ergebnisse und der Signifikanzen, sowie im Vergleich mit anderen Studien, dass sich das Instrument bewährt hat, um die Versorgungsbedürfnisse der Kinder aus Sicht ihrer Eltern zu überprüfen.

### **5.7. Ausblick in die Zukunft**

Zunehmend gelangt die psychosoziale und nicht mehr nur die ärztliche Versorgung ins Blickfeld der Menschen. Es wird festgestellt, dass Kinder und Eltern in die Entscheidung über die Versorgung miteinbezogen werden müssten. Diese könnte verbessert werden, indem die versorgenden Instanzen und Kinderärzte, Krankenschwestern und andere, welche an der Versorgung beteiligt sind, wissen, wie Kinder und Eltern mit der Erkrankung umgehen und welche (Versorgungs-)Bedürfnisse bei Ihnen bestehen. Der Ausblick in die Zukunft kann von einer theoretischen, methodischen und praktischen Perspektive gesehen werden.

Der Versorgungsbedarf bei einer chronischen Erkrankung gerät verstärkt ins Blickfeld der Politik, Medizin und Psychologie (CASPERMEREK et al. 2002). Aus theoretischer Sicht besteht daher noch weiterer Forschungsbedarf bezüglich klinischer und Versorgungsforschung, Interventions-, Ursachen-, Verlaufs- und Prognoseforschung (Bundesärztekammer 2006).

Die Ergebnisse unserer aktuellen Studie hinsichtlich der positiven Korrelation des Versorgungsbedarfs mit den familiären Belastungen,

liefern einen Ansatzpunkt zu weiteren Forschungsschwerpunkten. Ein weiterer Schwerpunkt könnte auf die Überprüfung globaler Versorgungsbedürfnisse in Systemen mit unterschiedlicher Gesundheitsversorgung in Korrelation zur familiären Last gelegt werden. In früheren Studien zeigte sich, dass in Systemen mit allgemeiner Krankenversicherung die medizinischen Versorgungsbedürfnisse geringer sind, als in Gesundheitssystemen ohne allgemeine Krankenversicherung, diese Versorgungsbedürfnisse, sofern sie vorhanden sind, jedoch in jeglichem System zu einer signifikanten familiären Last beitragen (Newachek et al. 2000).

Hinsichtlich der Methodik wurde dieser Fragebogen aus bereits bestehenden und überprüften Fragebögen zusammengesetzt. Die Fortsetzung eines ähnlichen Studiendesigns in einer größeren Stichprobe könnte die Validität unserer Ergebnisse sichern und gleichzeitig bisher noch nicht untersuchte Versorgungsmängel überprüfen (z.B. Versorgungsmängel in Schule/ Kindergarten näher überprüfen). Ebenso wäre eine Kindbefragung im Vergleich zu Elternbefragung interessant, um weitere Diskrepanzen/ Übereinstimmungen zu detektieren. Bei vorhandenen guten Bewältigungsstrategien wurde bei Kindern über eine hohe Lebensqualität berichtet, jedoch gleichsam über Verleugnungstendenzen der Erkrankung (Seiffke-Krenke 1990).

Die Überprüfung der Lebensqualität in Kombination mit familiären Belastungen und dem Versorgungsbedarf könnte weitere Ergebnisse zur Verbesserung der Versorgung in Deutschland liefern.

Aufgrund der Komplexität der Meßmethoden bei Kindern mit chronischen Erkrankungen sind für diese Altersgruppe weniger Methoden zur Überprüfung der Lebensqualität als bei Erwachsenen verfügbar (Beal et al. 2004, Simpson et al. 2005). Es gibt weitere Erhebungsmethoden, die sich auf unterschiedliche Schwerpunkte fokussieren (z.B. Measure of Processes of Care (King et al. 1999)) oder Fragebögen mit mehreren Items, welche sich auf die Lebensqualität fokussieren (Health-related quality of life (Petersen et al. 2005)). Der CHC-SUN wurde für Kinder mit physischen chronischen Erkrankungen im

ambulanten Bereich entwickelt und nun erstmalig, teilweise modifiziert, bei Kindern mit psychischen Erkrankungen (ADHS) angewandt. Aus meiner Sicht wurde der Fragebogen von den Eltern sehr gut angenommen und hat sich als Methode bewährt. Es gab wenig missing data und der Fragebogen wurde nicht tendentiell beantwortet. Verbesserungen bzw. Ergänzungen des Fragebogens könnten durch Erfragung der Situation vor und nach Verordnung von Medikamenten erfolgen und die Möglichkeit die Wahrnehmung der Versorgungssituation festzustellen wenn bereits unterschiedliche Ärzte aufgesucht wurden. Die Zufriedenheitsangaben erfassen häufig nur den aktuellen Zeitpunkt und geben keinen Anhalt über frühere Zustände.

Aus praktischer Sicht sollten die Befragungen in verschiedenen Gebieten, Alterstufen, unter Eltern und Kindern und in Korrelation mit Ergebnissen aus dem Ausland vorgenommen werden. Dies erfordert entsprechende Anpassungen des Fragebogens im ersten Teil an die vorhandenen Angebote an Gesundheitsdiensten. Der Fragebogen eignet sich weiterhin um Effekte von veränderten Betreuungs- und Unterstützungsbedingungen der Familien zu evaluieren.

Auch bezüglich anderer chronisch kindlicher Erkrankungen kann der Fragebogen zum Einsatz kommen. So werden Teile des Fragebogens zum Beispiel am Institut für medizinische Psychologie unter verschiedentlich chronisch erkrankten Kindern (u. a. Neurodermitis, Asthma bronchiale) eingesetzt und weiter überprüft.

## 6. Zusammenfassung

Ziel dieser Arbeit war es eine Studie zur Überprüfung des Versorgungsbedarfs von Familien mit ADHS kranken Kindern in Deutschland durchzuführen. Im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen bei Kindern existieren bislang keine Studien zu ADHS, die den Versorgungsbedarf überprüfen.

Methodisch wurden drei Stichproben gebildet, zwei davon aus eigen rekrutierten Daten (n = 15 Eltern) und eine (n= 1606 Eltern) aus externen Daten chronisch erkrankter Kinder. Mittels KINDL Index, CHC-SUN, Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen und Fabel wurde eine retrospektive Befragung und Querschnittstudie durchgeführt.

Der Einfluss soziodemographischer Charakteristika auf die Wahrnehmung der Versorgungssituation wurde überprüft, der Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung von Versorgungsbedarf und den Belastungen der Familie sowie die Qualität der Versorgung, die Lebensqualität des Kindes und die familiären Belastungen festgestellt.

Es bestehen Versorgungsbedürfnisse (unmet needs) vor allem im psychosozialen Bereich, bei Verhaltenstherapie, Kurmaßnahmen und Schulungen über die Erkrankung. Das Versorgungsbedürfnis konnte über folgende Variablen vorhergesagt werden: den CHQ/ KINDL Index und die Gesamtbelastung. Unzufriedenheit mit der Qualität der Versorgung besteht im schulischen Bereich (>15% unzufrieden mit Versorgungssituation). Es zeigte sich ein eher spezifischer Versorgungsbedarf welcher aber insgesamt nicht höher ist im Vergleich zu Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen. Die Lebensqualität der Kinder wurde eher positiv bewertet wobei die allgemeine Gesundheit aus Elternperspektive bei Mädchen signifikant höher ist. Eltern, die über einen höheren Versorgungsbedarf berichteten, hatten signifikant höhere familiäre Belastungen, diese sind insgesamt bei der Bewältigung am größten.

Deskriptiv zeigt sich eine insgesamt niedrigere Belastung als in der Referenzpopulation bei Ravens-Sieberer et al. 2004.

Insgesamt hat unsere Studie verschiedene Zusammenhänge gefunden. Eine Weiterführung der Befragung auf nationaler und internationaler Ebene sollte angestrebt werden, um die durch uns herausgearbeiteten Mängel in der Versorgung in unterschiedlichen Gruppen ärztlich versorgter Kinder weiter zu überprüfen.

## 7. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale (Alter, Gewicht, Größe, Geschlecht, Familienstand, Anzahl der Kinder im Haushalt) im CHC-SUN nach Mittelwert und Standardabweichung	46
Tabelle 2: Prozentuale Verteilung der Lebensqualität des Kindes aus Sicht der Eltern: CHQ/ KINDL Index	50
Tabelle 3: Statistischer Vergleich der Daten der Stichprobe chronisch kranke Kinder (Schmidt et al. 2007) und der eigenen Stichprobe mit T-Test für unabhängige Stichproben in ausgewählten Fragen des CHC-SUN	51
Tabelle 4: Geschlechtsanalyse der dichotomen Fragen des CHC-SUN mit Chi-Quadrat-Test und Angabe der prozentualen Häufigkeiten des Vergleichsdatensatzes (Schmidt et al. 2006)	52
Tabelle 5: Unterschiede im CHC-SUN Instrument und dem CHQ/KINDL-Index nach Geschlecht sowie die Vergleichsdaten der Vergleichsstichprobe (Schmidt et al. 2006) in Skalen und Einzelitems	53
Tabelle 6: Lebensqualität des Kindes in Abhängigkeit vom Geschlecht (CHQ/ Kindl Index) mittels t-Test und die Daten der Vergleichsstichprobe (Schmidt et al. 2006)	54
Tabelle 7: Korrelation des Alters mit den CHC-SUN Einzelitems und Skalen nach Pearson	55
Tabelle 8: Deskriptive Merkmale des Skrodzki Fragebogens und Mittelwertsunterschiede mit dem Geschlecht mittels t-Test	56
Tabelle 9: Korrelationen Skala Belastung (FaBel), Skala unmet needs (CHC-SUN), Skalen CHC-SUN, Skala Lebensqualität (CHQ/KINDL Index)	58

Tabelle 10: Wahrgenommenes Versorgungsbedürfnis in Bezug auf nicht-ärztliche Leistungen in Prozent im CHC-SUN	60
Tabelle 11: Anlaufstellen für Gespräche in Prozent (Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/ oder Schulproblemen)	61
Tabelle 12: Prozentuale Angabe der in Anspruch genommenen Therapiemaßnahmen (Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und/ oder Schulproblemen)	61
Tabelle 13: Abstimmung bzgl. Medikamenteneinnahme (CHC-SUN)	62
Tabelle 14: Deskriptive Mittelwertsunterschiede der CHC-SUN Skalen im Hinblick auf das Geschlecht (mit Angabe von Daten der Referenzstichprobe Ravens-Sieberer et al. 2001, N=273)	64
Tabelle 15: Lineare Regressionsanalyse Versorgungsbedürfnisse mit familiärer Belastung, Kindl Index, Alter und Geschlecht	65

## **8. Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Konzeptuelle Abgrenzung der involvierten Begriffe (Schmidt et al. 2003)	14
Abbildung 2: Das Konzept von „unmet needs“	15
Abbildung 3: Verteilung der Belastung im FaBel nach Punktwerten	63



## 9. Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit/ Hyperaktivitätssyndrom
ADHD	Attention deficit/ Hyperactivitydisorder
ADS	Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom
N	Anzahl
Mean	Mittelwert
SD	Standardabweichung
P	Signifikanz

## **10. Erklärung**

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich und inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt, oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

## 11. Lebenslauf

<b>Name:</b>	Svenja Andrea Hingst	
<b>Geburtstag:</b>	12.09.1978	
<b>Geburtsort:</b>	Karlsruhe	
<b>Staatsangehörigkeit:</b>	Deutsch	
<b>Schulausbildung:</b>	1988-1997	Droste-Hülshoff-Gymnasium, Freiburg i. Br.
	06/1997	Allgemeine Hochschulreife, Droste-Hülshoff-Gymnasium, Freiburg i. Br.
<b>Universität:</b>	1997 – 2000	Studium der Humanmedizin an der Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg i. Br.
	09/2000	Ärztliche Vorprüfung an der Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg i. Br.
	09/2000 – 05/2005	Studium der Humanmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg
	08/2002	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
	03/2004	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
	05/2005	Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
<b>Praktisches Jahr:</b>	04 – 05/2004	PJ-Tertial Orthopädie / Sportmedizin, Universität für Sportmedizin, Hamburg
	05 – 08/2004	PJ-Tertial Wahlfach Orthopädie, Allgemeines Krankenhaus Eilbek, Hamburg
	08 – 10/2004	PJ-Tertial Innere-Kardiologie, Universitätsklinikum Eppendorf, Hamburg
	10 – 12/2004	PJ-Tertial Innere Medizin, Allgemeines Krankenhaus Alten Eichen, Hamburg
	02/2005	Inselspital Bern, Abteilung für Thoraxchirurgie, Bern (Schweiz)
	02 – 04/2005	PJ-Tertial Chirurgie, Allgemeines Krankenhaus Eilbek, Abteilung für Unfallchirurgie, Hamburg
<b>Ärztliche Tätigkeit:</b>	01.10.2005-30.09.2007 Assistenzärztin in der Abteilung für Unfallchirurgie/ Orthopädie des Klinikums Dachau, Dachau seit 01.10.2007 Assistenzärztin in der Abteilung Innere Medizin Kreisklinikum Ebersberg, Ebersberg	

## 12. Literaturverzeichnis

- Adelman HS, Taylor L (1993) *School-based mental health: toward a comprehensive approach. J Mental Health Adm 20:32-45.*
- Agency for Health Care Policy and Research, *Diagnosis of Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder. Summary, Technical Review: Number 3. Agency for Health Care Policy and Research, Rockville, MD*
- Aldenkamp A, van Bronswijk K, Braken M, Diepman LA, Verwey, LE, van den Wittenboer G (2000) *A clinical comparative study evaluating the effect of epilepsy versus ADHD on timed cognitive tasks in children. Neuropsychol Dev Cogn Sect C Child Neuropsychol Sep; 6(3):209-17*
- Aman MG (1984) *Hyperactivity: nature of the syndrome and its natural history. J Autism Dev Disord Mar;14(1):39-56*
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders fourth edition (DSM IV). Washington, DC:American Psychiatric Association*
- Anderson JC, Williams S, McGee R, Silva PA (1987) *DSM III disorders in preadolescent children. Prevalence in a large sample from the general population Arch Gen Psychiatry Jan;26(1) 65-8*
- Anderson JM, Elfert H (1989) *Managing chronic illness in the family: women as caretakers J Adv Nurs. 14;735-743*
- Bailey DB, Blasco PM, Simeonsson RJ (1998) *Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. Arch Pediatr Adolesc Med Jul;152(7):665-71*
- Baldwin S (1985) *The Cost of Caring: Families with Disabled Children, London, UK: Routledge and Kegan; 1985*
- Barkley RA (1998) *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment. New York. The Guildford Press.*

- Barkley RA, Fischer M, Edelbrock CS (1990) Smallish L *The adolescent outcome of hyperactive children diagnosed by research criteria: I. An 8-year prospective follow-up study. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry Jul;29(4):546-57*
- Barkley RA, Guevremont DC, Anastopoulos AD, DuPaul GJ, Shelton TL (1993) *Driving-related risks and outcomes of attention deficit hyperactivity disorder in adolescents and young adults: a 3- to 5-year follow-up survey. Pediatrics Aug;92(2):212-8.*
- Barkmann C, Schulte-Markwort M (2004) *Prevalence of emotional and behavioral disorders in children and adolescents in Germany- a systematic literature review. Psychiatr Prax Sept;31(6) 278-287*
- Beal AC, Co JPT, Dougherty D, Jorsling T, Kam J, Perrin J et al. (2004) *Quality measures for Children's Health Care Pediatrics 113:199-209*
- Bernal P (2003) *Hidden morbidity in pediatric primary care. Pediatr Ann 32:413.418*
- Biederman J, Mick E, Faraone SV, Braaten E, Doyle A, Spencer T, Wilens TE, Frazier E, Johnson MA (2002) *Influence of gender on attention deficit hyperactivity disorder in children referred to a psychiatric clinic. Am J Psychiatry Jan;159(1):36-42*
- Biederman J, Faraone SV (2005) *Attention deficit hyperactivity disorder. Lancet 366:237-48*
- Bormann-Kischkel C, Kohlert M, Peh G, Linder M (2004) *Evaluation of a group for parents of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) Psychiatr Prax. Nov;31 Suppl 1:S132-133*
- Breen S (1986) *Feminism and nursing. N Z Nurs J. Jul;79(7):16*
- Breslau N, Salkever D, Staruch KS. *Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: a study of families with disabled children. J Health Soc Behav 30:42-62*

- Brown RT, Pacini JN (1989) *Perceived family functioning, marital status, and depression in parents of boys with attention deficit disorder. J Learn Disabil* Nov;22(9):581-7
- Bussing R, Zima BT, Perwien AR, Belin TR, Widawski M (1998) *Children in Special Education Programs: Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Use of Services, and Unmet Needs. Am J Public Health*.88:880-886
- Bussing R, Zima BT, Gary F, Garvan C (2002) *Barriers in Detection, Help-Seeking, and Service Use for Children with ADHD Symptoms. The Journal of Behavioral Health Services and Research*. 30(2),176-189
- Cadoret RJ, Cunnigham L, Loftus R, Edwards J (1975) *Studies of adoptees from psychiatrically disturbed biologic parents. II. Temperament, hyperactive, antisocial, and developmental variables J Pediatr*. Aug;87(2):301-6.
- Cantwell DP (1996) *Attention deficit disorder: a review of the past 10 years. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 35:978-987
- Carpenter ES (1980) *Children's health care and the changing role of women. Med Care*.18;73:874-875
- Caspers-Merk, Resch, Skrodzki (2002) *Eckpunkte der Ergebnisse der vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung durchgeführten interdisziplinären Konsensuskonferenz zur Verbesserung der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS*  
[http://www.bmgs.bund.de/cIn\\_040/sid\\_A5B23870A0F6026CE2EAC7D3A6B528DB/DE/Themenschwerpunkte/Drogen-und-Sucht/Arzneimittel/Eckpunkte-der-Ergebnisse-der--2382.html](http://www.bmgs.bund.de/cIn_040/sid_A5B23870A0F6026CE2EAC7D3A6B528DB/DE/Themenschwerpunkte/Drogen-und-Sucht/Arzneimittel/Eckpunkte-der-Ergebnisse-der--2382.html)
- Charles L, Schain RJ (1981) *A four-year follow-up study of the effects of methylphenidate on the behavior and academic achievement of hyperactive children. J Abnorm Child Child Psychol* 9:495-505

- Chi TC, Hinshaw SP (2002) *Mother-child relationships of children with ADHD: the role of maternal depressive symptoms and depression-related distortions. J Abnorm Child Psychol Aug;30(4):387-400*
- Cilliers AJ, Greeff M, Poggenpoel M (1993) *Experiences of mothers of young hyperactive children. Curationis Jun;16(2):17-23*
- Corkum P, Rimer P, Schar R (1999) *Parental Knowledge of Attention-deficit Hyperactivity disorder and opinions of treatment options: Impact on Enrolment and Adherence to a 12-Month Treatment Trial. Can J Psychiatry 44:1043-1048*
- Costello EJ, Pantino T (1987) *The new morbidity: who should treat it? J Dev Behav Pediatr 8:288-291*
- Cousins LS, Weiss G (1993) *Parent Training and social skills training for children with attention-deficit hyperactivity disorder: how can they be combined for greater effectiveness? Can J Psychiatry Aug;38(6):449-57*
- Crystal D, Ostrander R, Ru San Chen, August G.J *Multimethod Assessment of Psychopathology Among DSM-IV Subtypes of Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Self-, Parent, and Teacher Reports. Journal of abnormal child Psychology, Vol. 29, No.3,2001,pp.189-205*
- Cunningham CE, Benness BB, Siegel LS (1988) *Family Functioning, Time Allocation, and Parental Depression in the Families of normal and ADDH Children. Journal of Clinical Child Psychology Vol.17, No.2, 169-177*
- Daley D (2006) *Attention deficit hyperactivity disorder: A review of the essential facts. Child Care Health Dev 32:193-204*
- Debar L, Lynch F, Boles M (2004) *Healthcare Use by Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder with and without psychiatric comorbidities. journal of behavioral Health Services and Research 31:3*

- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie u.a.(2000) (Hrsg.) *Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter*. Deutscher Ärzteverlag, Köln
- Dey AN, Schiller JS, Tai DA (2004) *Summary health statistics for U.S. Children: National Health Interview Survey, 2002*. *Vital-Health-Statistics 10 Mar*;(221):1-78
- Diehl, SF, Moffitt KA, Wade SM (1991) *Focus Group interview with parents of children with medically complex needs: an intimate look at their perceptions and feelings*. *Child health care 20*:170-178
- Dilling H, Mombour W, Schmidt MH, Schulte-Markwort E (1994) *Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD 10 Kapitel V( F) Forschungskriterien*; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle
- Döpfner M, Pluck J, Berner W, Fegert JM, Huss M, Lenz K, Schmeck K, Lehmkuhl U, Pustka F, Lehmkuhl G (1997) *Mental disturbance in children and adolescents in Germany. Results of a representative study:age,gender and rater effects*. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother*. Dec;25(4):218-33
- Döpfner M, Lehmkuhl G (2002) *Evidenzbasierte Therapie von Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung(ADHS)*. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat 51*:419-440
- Doyal A, Gough D (1993) *A theory of human need*. New York: Wiley
- DuPaul GJ, McGoey KE, Eckert TL, VanBrakle J (2001) *Preschool Children With Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder: Impairments in Behavioral, Social, and School Functioning*. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry May 40*(5):508-515
- Eggers CH (2004) *Psychotherapie und Psychologie des Kindes- und Jugendalters* Springer
- Ellert U, Thomas C, Ravens-Sieberer U, Kosinski M, Björner JB, Dewey J, Ware JE (2001) *Using item response theory to improve QoL measures for children- first results from the child dynamic health as-*



assessment project. *Abstract Issue 8<sup>th</sup> Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Qual of Life Res 10:203*

Epstein JN, Conners CK, Erhardt D, Arnold LE, Hechtman L, Hinshaw SP, Hoza B, Newcorn JH, Swanson JM, Vitiello B (2000) *Familial Aggregation of ADHD Characteristics. Journal of abnormal Child Psychology 28(6):585-594*

Faraone SV, Biederman J, Mennin D, Gershon J, Tsuang MT (1996) *A prospective four-year follow-up study of children at risk for ADHD: psychiatric, neuropsychological, and psychosocial outcome. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry Nov;35*

Finney JW, Riley AW, Cataldo MF (1991) *Psychology in primary care: effects of brief targeted therapy on children's medical care utilization. J Pediatr Psychol 16: 447- 461*

Fischer M (1990) *Parenting Stress and the child with Attention deficit Hyperactivity disorder. Journal of clinical child psychology, Vol.19, No. 4,337-436*

Forness SR, Walker HM (1992) *Special Education and Children with ADD/ADHD. Mentor, Ohio: National Attention Deficit Disorder Association*

Foy JM, Earls MF (2005) *A process for Developingh Commuhnity Consensus Regarding the Diagnosis and Management of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Pediatrics 2005;115;97-104*

Frey KS, Greenberg MT, Fewell RR (1989) *Stress and Coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. Am J Ment Retard Nov;94(3):240-9*

Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW (1995) *Breaking the news. How families first learn about their child's chronic condition. Arch Pediatr Adolesc Med. Sep;149(9):991-7.*

Garwick AW, Patterson JM, Bennett FC, Blum RW (1998) *Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing*

*the care of preadolescents with chronic conditions. Arch Pediatr Adolesc Med 152:665-671*

Gerlach M, Warnke A, Wewetzer C (2004) *Neuro-Psychopharmaka im Kindes- und Jugendalter. Grundlagen und Therapie. Wien: Springer*

Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM (1990) *Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. Pediatrics Mar;85(3):267-276*

Grosse, Skrodzki, *Konsensuspapier*

Guevara J, Lozano P, Wickizer T, Mell L, Gephart H (2001) *Utilization and cost of health care services for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. Pediatrics Jul;108(1):71-8*

Haakkaart-van Roijen L, Zwirs BW, Bouwmans C, Tan SS, Schulpen TW, Vlasveld L, Buitelaar JK (2007) *Societal costs and quality of life of children suffering of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). Eur Child Adolesc Psychiatry May 4 epub ahead of print*

Hansen C, Weiss D, Last CG (1999) *ADHD boys in young adulthood: psychosocial adjustment. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. Feb;38(2):165-71.*

Hawkins-Walsh E (2001) *Tuning primary care providers' attention to child behavior: a review of the literature. J Pediatr Health Care 15:115-122*

Hemmer SA, Pasternak JF, Zecker SG, Trommer BL(2001) *Stimulant therapy and seizure risk in children with ADHD. Pediatr Neurol Feb; 24(2):99-102*

Hinshaw SP (1994) *Attention deficits and hyperactivity in children vol.29 Thousand Oaks: Sage Publications*

Hinshaw SP, Owens EB et al. (2000) *Family Processes and Treatment Outcome in the MTA: Negative/Ineffective Parenting Practices in Relation to Multimodal Treatment. Journal of abnormal child Psychology;28(6):555-568*

- Hirst M (1985) *Young adults with disabilities: health, employment and financial cost for family carers. Child Care Health Dev. Sep-Oct;11(5):291-307*
- Hoffman JB, DuPaul GJ (2000) *Psychoeducational interventions for children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am Jul;9(3):647-61*
- Hostler SL (1981) *Family-centered care Pediatr Clin North Am. Dec;38(6):1545-60*
- Hoza B.,Owens JS, Pelham WE, Swanson JM,Conners CK,Hinshaw SP, Arnold LE, Kraemer HC (2000) *Parent Cognitions as Predictors of Child Treatment Response in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder.Journal of Abnormal Child Psychology, Vol 28, No. 6, pp.569-583*
- Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S, Rudmin WF (2004) *Parenting correlates of child behavior problems in a multiethnic community sample of preschool children in northern Norway. Eur Child Adolesc Psychiatry Vol.13, No 1;8-18*
- Jessop DJ, Stein REK (1994) *Providing comprehensive health care to children with chronic illness. Pediatrics 93:602-607*
- Katusic SK, B. W., Colligan RC, Weaver AL, Leibson CL, Jacobsen SJ (2005). *Case Definition in Epidemiologic Studies of AD/HD. Ann Epidemiol 15(6): 430-437.*
- Kendall J, Leo MC, Perrin N, Hatton D (2005) *Service needs of families with children with ADHD. J Fam Nurs Aug;11(3):264-88*
- King GA, King SM, Rosenbaum PL(1996) *How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. Dev Med Child Neurol. 1996;38:397-407*
- King GA, King SM, Rosenbaum PL, Goffin R (1999) *Family centered-caregiving and well-being of parents of children with disabilities:linking process to outcome. J Pediatr Psychol 24:41-53*

- Koster I, Schubert I, Dopfner M, Adam C, Ihle P, Lehmkuhl G (2004) *Children and adolescents with hyperkinetic disorder. Frequency of the claims diagnosis in primary care based on the data of a regional Statutory Health Insurance Sample- Versichertenstichprobe AOK Hessen/KV Hessen(1998-2001) Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother Jul;32(3):157-166*
- Lambert NM, Sandoval J(1978) *The prevalence of learning disabilities in a sample of children considered hyperactive. J Abnorm Child Psychol 8:33-50*
- Landgraf JM, Rich M, Rappaport L (2002) *Measuring Quality of Life in Children with Attention-deficit/Hyperactivity Disorder and their families. Arch Pediatr Adolesc Med/ Vol156, Apr*
- Laporte N, Sebire G, Gillerot Y, Guerrini R, Ghariani S(2002) *Cognitive Epilepsie: ADHD related to focal EEG discharges. Pediatric Neurology Oct;27(4):307-11*
- Lavigne JV, Faier-Routman J (1992) *Psychological adjustment to pediatric physical disorders : a meta-analytic review. J Pediatr Psychol 21:133-157*
- Lehmkuhl G, Sevecke K, Fröhlich J, Dopfner M(2002) *Kind ist unaufmerksam, kann nicht still sitzen, stört den Unterricht. Ist es wirklich eine hyperkinetische Störung? MMW Fortschritte der Medizin Nov 21; 144(47):26-31*
- Leibson CL, Katusik SK, Barbaresi WJ, Ransom J, O`Brien PC (2001) *Use and Costs of medical care for children and adolescents with and without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Journal of the American Medical Association 285,60-66*
- Lesesne C, Visser S, White C (2003) *Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder in School-Aged Children: Association with maternal mental health and use of health care resources. Pediatrics Vol. 111 No. 5 May, pp. 1232-1237*

- Mattison RE, Morales J, Bauer MA (1993) *Adolescent schoolboys in SED classes: implications for child psychiatry. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 32:1223-1228*
- McGee u. Share 1988
- Mannuzza S, Klein R, Bonagura N (1985) *Hyperactive boys almost grown up. I. Psychiatric status Arch Gen Psychiatry 42:937-947*
- Murphy KR, Barkley RA (1996) *Parents Of Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder AM J Orthopsychiatry 66(1), January*
- Nada-Raja S, Langley Jd, McGee R, Williams SM, Begg DJ, Reeder AI (1997) *Inattentive and hyperactive behaviors and driving offenses in adolescence. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. Apr;36(4):515-22*
- Nair J, Ehimare U, Beitman BD, Nair SS, Lavin A (2006) *Clinical review: evidence-based diagnosis and treatment of ADHD in children. Mo Med Nov-Dec;103(6)617-621*
- Newacheck PW, Hughes DC, Hung YY et al.(2000) *The unmet health needs of America`s children. Pediatrics 105:989-997*
- Newacheck PW, Stoddard JJ (1994) *Prevalence and impact of multiple childhood chronic illness. J. Pediatr 124:40-48*
- Office of Special Education. *A clarification of state and local responsibilities under federal law to addresss the needs of children with attention deficit disorders. OOSERS News in Print. 1992;4(3):27-29*
- Patterson GR, DeGarmo DS, Knutson N (2000) *Hyperactive and anti-social behaviors: comorbid or two points in the same process? Dev Psychopathol. ;12(1):91-106*
- Perrin JM, Shayne MW, Bloom SR (1993) *Home and Community Care for chronically ill children. New York Oxford University Press*
- Perrin JM, Thyen U (1999) *Chronic illness : Levine MD, Carey WB, Crocker AC, editors. Developmental and Behavioral Pediatrics, 3<sup>d</sup> edition, W.B. Saunders Co., Philadelphia*

- Pisterman S, Firestone P, McGrath P, Goodman JT, Webster I, Malory R, Goffin B. *The role of parent training in preschoolers with ADHD. Am J Orthopsychiatry* 1992 Jul;62(3):397-408
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1997) *Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. Qual Life Res.* Jul;7(5):399-407
- Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein R, Jessop D, Bullinger M, Thyen U (2001) *The Testing and Validation of the German Version of the Impact on Family Scale in Families with Children with Disabilities Psychother Psychosom med Psychol* 51; 384-393
- Ravens-Sieberer U, Holling H, Bettge S, Wietzker A (2002) *Assessment of psychological health and quality of life with The Child and Adolescent Health Survey. Gesundheitswesen* Dec;64 Suppl 1:S30-5
- Remschmidt H, Heiser P (2004): *Differenzierte Diagnostik und multimodale Therapie hyperkinetischer Störungen. Dtsch Arztebl* 01(37):2457-66
- Reid R, Maag JW, Vasa SF, Wright G. *Who are the children with attention deficit-hyperactivity disorder? A school-based survey. J Special Educ* 28(2:117-137).
- Rowland AS, Lesesne CA, Abramowitz AJ (2002) *The epidemiology of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): a public health review. Ment Retard Dev Disabil Res Rev*;8(3):162-70
- Saddler AL, Hillmann SB, Benjaminis D (1993) *The influence of disabling condition visibility on family functioning. J Ped Psychol* 18:425-439
- Salkever D (1982) *Communications : children's health problems and maternal work status. J Hum Resources.* 17:94-109

- Saile H, Röding A, Friedrich-Löffler A (1999) *Familienprozesse bei Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung* *Z Kinder-Jugendpsychiatrie* 27(1)
- Sawyer MG, Whaites L, Rey JM, Hazell PL, Graetz BW, Baghurst P (2002) *Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders.* *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* May;41(5):530-7
- Sayal K, Taylor E, Beechman J (2003) *Parental perception of Problems and Mental Health Service Use of Hyperactivity.* *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* Dec 42(12):1410-1414
- Schlack R, Holling H, Kuth BM, Huss M (2007) *The prevalence of ADHD among children and adolescents in Germany Initial results of the German Health interview and Examination service for children and Adolescents (KiGGS)* *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* May;50(5-6):827-35
- Schlander M, Schwarz O, Trott GE, Viapiano M, Bonauer N (2007) *Who cares for patients with ADHD?: Insights from Nordbaden (Germany) on administrative prevalence and physician involvement in health care provision.* *Eur Child Adolesc Psychiatry* Apr 28 Epub ahead of print
- Schmidt S, Morfeld M, Petersen C, Bullinger M (2003) *Die Bedeutung subjektiver Indikatoren bei der Ermittlung des Gesundheitsversorgungsbedarfs.* *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 63,278-284
- Schmidt S (2006) *Amb. Pediatr.* in press
- Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E, the DISABKIDS Group (2007) *Cross-Cultural Development of a Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilisation and Needs (CHC-SUN).* *Amb Pediatr* Forthcoming
- Seeman P, Madras BK (1998) *Anti-hyperactivity medication: methylphenidate and amphetamine.* *Mol Psychiatry* 3:386-396

- Shaywitz BA, Fletcher JM, Shaywitz SE (1997) *Attention-deficit/hyperactivity disorder. Adv Pediatrics 44:331-67*
- Silver L (1989) *Psychological and Family problems associated with Learning Disabilities: Assessment and Intervention. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 28, 3:319-325*
- Simpson L, Lawless S (2005) *Quality measurement: Is the Glass Half Full Yet? Ambulatory Pediatrics 5:279-280*
- Skrodzki K (2002) *Fragebogen zur Entwicklung und Erziehung von Kindern mit Verhaltens- und/oder Schulproblemen. Unveröffentlichter Fragebogen*
- Smidt J, Heiser P, Dempfle A, Konrad K, Hemminger U, Kathöfer A, Halbach A, Strub J, Grabarkiewicz J, Kiefl H, Linder M, Knölker U, Warnke A, Remschmidt H, Herperzt-Dahlmann B, Hebebrandt J (2003) *Formalgenetische Befunde zur Aufmerksamkeits-defizit-/Hyperaktivitätsstörung. Fortschr Neurol Psychiat 71:366-377*
- Smith SL (2002) *What do parents of children with learning disabilities, ADHD, and related Disorders deal with? Pediatric Nursing May-Jun 22/3*
- Stang A (2007) *Hyperkinetische Störungen: Ein bundesweiter Vergleich der Hospitalisationsraten. Dtsch Arztebl 104(19):A 1306-11*
- Stein REK (1989) *Caring for children with chronic illness: Issues and Strategies. New York: Springer Publishing Company*
- Stein REK, Baumann LJ, Westbrook LE et al. (1993) *Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. J od Pediatrics 122:342-347*
- Steinhausen HC (1996) *Psychischsozial Aspekte bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Deutsches Ärzteblatt 40:2007-2009*
- Steinhausen (2002) *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen Urban und Fischer*



- Swensen A, Birnbaum H, Secnik K, Marynchenko M, Greenberg P, Claxton A (2003) *Attention- Deficit/ Hyperactivity Disorder: Increased Costs for Patients and their Families. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, Vol 42(12). Dec.1415-1423*
- Szatmari P, Offord DR, Boyle MH(1989) *Correlates, associated impairments and patterns of service utilization of children with attention deficit disorder: findings from the Ontario Child Health Study. J Child Psychol Psychiatry. Mar;30(2):205-17*
- Taanila A, Kokkonen J, Jarvelin MR (1996) *The long-term effects of children`s early-onset disability on marital relationships. Dev Med Child Neurol. Jul;38(7):567-77*
- Taylor et al. (1998) *Clinical Foundations of hyperactivity research. Behav Brain Res. Jul;94(1):11-24.Review.*
- Thompson RJ, Gustafson KE (1996) *Adaptation to chronic Childhood Illness. Washington DC: American Psychological Association*
- Thyen U (1999) *Chronische Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen - häusliche Pflege, Belastungen der Mütter, familiäre Funktion und psychosoziale Unterstützung. Lübeck: Habilitationsschrift an der medizinischen Fakultät der Medizinischen Universität zu Lübeck*
- Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM (1999) *Employment, Child Care, and mental health of mothers caring for Children assisted by technology, Pediatrics 103 No 6*
- Thyen U, Meyer C, Morfeld M, Jonas S, Sperner J, Ravens-Sieberer U (2000) *Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern Welche Lücken in der Gesundheitsversorgung und welche Belastungen gibt es? Kinderärztliche Praxis Nr. 5, S. 276-286*
- Thyen U (2002) *Lücken in der Gesundheitsversorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern und ihren Familien. Kinderkrankenschwester 21.jg Nr.1*

- Thyen U, Sperner J, Morfeld M, Meyer C, Ravens-Sieberer U (2003) *Unmet Health Care Needs an Impact on families with Children with disabilities in Germany. Ambulatory Pediatrics 3:74-81*
- Ucles P, Serrano JL, Rosa F(2000) *Central conduction time of magnetic brain stimulation in attention- deficit hyperactivity disorder. J child neurology Nov;15(11):723-8*
- Walker LS, Ortiz-Valdes JA, Newbrough JR (1989) *The Role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mental retardet, and well children. J Pediatr Psychol. Sep ;14(3) :357-70*
- Walter HJ, Gouze K, Lim KG (2006) *Teachers´ beliefs about mental health needs in inner city elementary schools. Am Acad Child Adolesc Psychiatry Jan;45(1):61-8*
- Warschburger P, Landgraf JM, Petermann F, Freidel K (2003) *Health-related quality of life in children assessed by their parents: evaluation of the psychometric properties of the CHQ-PF50 in two German clinical samples. Qual life res May;12(3):291-301*
- WHO (1992) *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO*
- Williams J, Klinepeter K, Palmes G, Pulley A, Foy JM (2004) *Diagnosis and Treatment of Behavioral Health Disorders in Pediatric Practice Pediatrics Vol.114 No.3 Sept.*
- Wolraich ML, Lindgren S, Stromquist A, Milich R, Davis C, Watson D (1990) *Stimulant medication use by primary care physicians in the treatment of attention deficit hyperactivity disorder. Pediatrics 20:32-45*
- Woodward LJ, Fergusson DM, Horwood LJ (2000) *Driving outcomes of young people with attentional difficulties in adolescence j Am Acad Child Adolesc Psychiatry May 39 (5):627-34*

Woolley H, Stein A, Forrest GC, Baum JD (1991) *Cornerstone care for families of children with life-threatening illness Dev Med Child Neurol. Mar; 33(3):216-24.*

### **13. Danksagung**

Ich möchte mich herzlich bei PD Dr. Silke Schmidt für das Bereitstellen der Arbeit und das Ermöglichen der Dissertation bedanken, ohne Ihre sehr gute Hinweise, Geduld und ständige Ansprechbarkeit wäre diese Arbeit nicht entstanden.

Weiterhin danke ich Dr. K. Skrodzki und den Selbsthilfegruppenleiterinnen für das Austeilen der Fragebögen durch sie wurde das Erheben der Daten möglich gemacht.

Ebenso danke ich den Eltern der betroffenen Kinder für das Beantworten des umfangreichen Fragebogens.

Zuletzt danke ich meiner Familie und meinem Freund, die immer ein offenes Ohr hatten und meinem Bruder, der besonders bei Problemen am PC mit Hilfe zur Seite stand.

## 14. Anhang

### 14.1. Fragebogen



## Fragebogen für Eltern von Kindern mit Verhaltens- und Schulproblemen

Liebe Mutter, lieber Vater,

wir freuen uns sehr, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen auszufüllen. Es geht darin um die Belastung und Versorgungsbedürfnisse von Familien mit Kindern mit Verhaltens- oder Schulproblemen. Wir möchten gerne von Ihnen erfahren, wie Sie diese Versorgung beurteilen, ob Sie zufrieden sind und ob es Ihrer Meinung nach Versorgungslücken gibt.

Außerdem enthält der Fragebogen einige Fragen zur Gesundheit Ihres Kindes und Ihrer eigenen Gesundheit.

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 möchten, 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.

Dr. Silke Schmidt, Dr. med. Klaus Skrodzki , cand. med. Svenja Hingst

1

## Teil A Einige Fragen über ihre Person...

1.	Wer beantwortet 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? _____																			
2.	Wann ist Ihr Kind geboren (das befragte Kind)?	<table border="1"> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td>.</td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td>.</td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> <tr> <td colspan="3">Tag</td> <td colspan="2">Monat</td> <td colspan="4">Jahr</td> </tr> </table>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	Tag			Monat		Jahr			
<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>												
Tag			Monat		Jahr																
3.	Ist Ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge?	<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge																			
4.	Wieviel wiegt Ihr Kind (ohne Kleidung)?	<input type="text"/> <input type="text"/> Kilogramm																			
5.	Wie groß ist Ihr Kind (ohne Schuhe)?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Zentimeter																			
6.	In welchem Jahr wurden Sie geboren?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Jahr																			
7.	Welchen Familienstand haben Sie?	<input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> verwitwet <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> getrennt <input type="checkbox"/> ledig																			
8.	Leben Sie mit einem Partner zusammen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein																			
9.	Welche der folgenden Personen (über 18 Jahre) leben in demselben Haushalt wie Ihr Kind? Wenn es zwei Haushalte gibt, beziehen Sie sich bitte auf den Haushalt, in dem das Kind meistens lebt.	<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"/> Großmutter <input type="checkbox"/> Großvater <input type="checkbox"/> Andere (einschließlich erwachsene Geschwister)																			

10.	Wie viele Kinder und Jugendliche (unter 18 Jahre) leben in diesem Haushalt (einschließlich des befragten Kindes)?	<input type="text"/>	<input type="text"/>
11.	Wie würden sie die Gesundheit ihres Kindes im allgemeinen beschreiben?		

## Fragebogen zur Gesundheitsversorgung

### 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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.	a) 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"/>	Falls nein bitte weiter mit Frage 4
	b) Handelt es sich um einen			
	- Kinder/Jugendpsychiater?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	- Kinder/Jugendarzt mit Erfahrung bezüglich ADHS?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	- Kinder/Jugendpsychologen?	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
6.	Sind Sie mit der fachärztlichen Behandlung Ihres Kindes zufrieden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Versorgung mit Medikamenten.

		ja	nein			
7.	a) 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 7b		
	b) Welche Medikamente hat ihr Kind genommen?					
	c) Welche Erwartungen haben sie an die Medikamente?					
		extrem	stark	mittel	etwas	gar nicht
	d) Wie stark sind ihre Befürchtungen über die Nebenwirkungen dieser Medikamente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		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"/>	<input type="checkbox"/>



		nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
9.	Sind Sie mit der Wirkung der Medikamente Ihres Kindes zufrieden?	<input type="checkbox"/>	<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.	a) Haben Sie in den letzten 12 Monaten Notfallbehandlungen für Ihr Kind in Anspruch genommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	falls a) und b) nein weiter mit Frage 14  falls ja weiter mit Frage 12
	b) Haben sie reguläre Behandlungen außerhalb der Sprechstunde in Anspruch genommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
12.	Wie schwierig war es für diese besonderen Behandlungen Hilfe zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre finanzielle Belastung.

		ja	nein
14.	Müssen Sie manchmal für die reguläre Gesundheitsversorgung Ihres Kindes etwas bezahlen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		extrem	stark	mittel	etwas	keine Belastung
15.	Wie hoch ist die finanzielle Belastung durch die chronische Erkrankung Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
16.	Wie schwierig ist es, finanzielle Unterstützung zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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
	Psychologische Beratung/ Psychotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Verhaltenstherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Elternt raining	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Lernangebote in der Schule z.B. Förderschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Bewegungsorientierte Gruppentherapie	<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"/>
	Beratung durch Sozialdienst	<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 (case management)	<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"/>
	Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Krankengymnastik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Kurmaßnahmen z.B. Mutter/Kind Kur	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	... damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	... mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	... mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	... mit der Information über die Medikamente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	... mit dem Wissen des Arztes über die Krankengeschichte Ihres Kindes, als Sie zur Sprechstunde/Untersuchung kamen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	... mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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 In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit ihrem Kind durch den 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	... mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit ihr Kind sich wohl fühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	... mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	... mit der Aufmerksamkeit des Arztes Ihrem Kind gegenüber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	... damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	... mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	... mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten und zum medizinischen Personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	... mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	.. mit dem Verhalten der Ärzte (höflich, freundlich, respektvoll) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	... damit, wie Ihre Fähigkeiten als Eltern ernst genommen wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	... damit, wie die Ärzte auf Ihre Sorgen eingegangen sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	... mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	... mit der Zeit, die die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	... damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es darum, wieviel 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.	a) ... mit dem Wissen der Lehrer/innen oder Erzieher/innen über die Erkrankung Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) ... mit dem Informationsaustausch zwischen Lehrern und Eltern bezüglich der Erkrankung des Kindes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) ... mit der Kooperation zwischen Lehrer und Arzt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44.	a)... damit, wie die Lehrer/innen oder Erzieher/innen auf die Erkrankung Ihres Kindes achten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-----	---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

		immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
	b) Gibt es eine Abstimmung bezüglich Medikamenteneinnahme zwischen Lehrern und Arzt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Gibt es Bereitschaft auf Teilleistungsschwächen einzugehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Gibt es eine Kooperation von Hilfsangeboten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		äußerst negativ	teilweise negativ	weder noch	teilweise positiv	äußerst positiv
	e) Wie bewerten sie die Einstellung des Lehrers bezüglich Medikamenteneinnahme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Unterstützung, die Sie erhalten.

		niemand?	1 bis 2?	3 bis 5?	mehr als 5?	
46.	Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich auf Sie verlassen können, wenn Sie ernsthafte persönliche Probleme haben? Würden Sie sagen...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		viel	einiges	ein wenig	keines	weiß nicht
47.	Wieviel Interesse zeigen andere Menschen für Sie und das was Sie tun?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		sehr einfach	einfach	möglich	schwierig	sehr schwierig
48.	Wie einfach ist es, von Ihren Nachbarn praktische Hilfe zu bekommen, wenn Sie diese brauchen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		äußerst negativ	teilweise negativ	weder noch	teilweise positiv	äußerst positiv
49.	Wie bewerten sie die Einstellung ihres Umfeldes gegenüber					
	a) ... ihrem Kind ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) ...ihrem Erziehungsverhalten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	Wie stark sind andere Menschen bereit ihr Kind teilweise zu betreuen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Fragebogen für Kinder mit Verhaltens- und /oder Schulproblemen

Liebe Eltern, nehmen Sie sich bitte Zeit und füllen Sie diesen Bogen in Ruhe aus. Es werden Dinge gefragt, die z.T. weit zurück liegen; versuchen Sie sich zu erinnern und beurteilen Sie die Situation nach Heftigkeit, Häufigkeit oder dem Ausmaß. Dabei bedeutet:

0 = nie, nein, trifft nicht zu                      1 = selten, kaum, gelegentlich zutreffend  
2 = oft, erheblich, trifft überwiegend zu      3 = immer, sehr, trifft ganz besonders zu

Wenn die Frage etwas Typisches anspricht, schildern Sie die Situation in eigenen Worten (auf der Seite daneben oder einem Extrablatt).

1. Leibliches Kind                      Pflegekind                      Adoptivkind
2. Wie viele Schwangerschaften hatten Sie insgesamt?  
*Abort*                      *Fehlgeburt*
3. Namen und Geburtsjahr der Geschwister:
4. Schwerere oder chronische Erkrankungen (z.B. Allergien, Haut-, Herzkrankheiten):
5. Operationen, Klinikaufenthalte:
6. Fremdbetreuung (außer Kindergarten, Schule) durch:  
Großeltern                      Tagesmutter                      Krabbelgruppe                      Kinderkrippe
7. Ist das Kind                      Rechtshänder                      Linkshänder                      Beidhändig
8. Probleme in der Schwangerschaft?  
Nein  
Wenn ja, welche:  
Blutungen                      vorzeitige Wehen                      Krankheiten                      psych. Probleme  
Medikamente                      Nikotin                      Alkohol                      Drogen
9. Geburt in welcher Schwangerschaftswoche:                      Dauer der Geburt:  
Komplikationen:  
Geburtsgewicht:                      Größe:                      Kopfumfang:  
Apgar-Bewertung:                      pH - Wert:
10. Probleme direkt nach der Geburt (Sauerstoffgabe, Klinikaufenthalt):  
nein:                      wenn ja, bitte beschreiben:
11. Gestillt?

nein:

wenn ja, welche Nahrung?

wie lange?

		Wie zutreffend ist die Beschreibung?			
Kreuzen Sie bitte für jede Beschreibung die Zahl an, die angibt, wie zutreffend die Beschreibung ist		Gar nicht	Ein wenig	Weitgehend	Besonders
<b>1. Lebensjahr</b>	12. Es gab Trinkschwierigkeiten / Ernährungsprobleme	0	1	2	3
	13. Es gab Schlafstörungen	0	1	2	3
	14. Auffallendes Schreiverhalten	0	1	2	3
	15. Schreckhaftigkeit	0	1	2	3
	16. Auffallendes oder verspätetes Umdrehen	0	1	2	3
	17. Auffallendes oder verspätetes Sitzen	0	1	2	3
	18. Auffallendes oder verspätetes Krabbeln	0	1	2	3
	19. Auffallendes oder verspätetes Laufen	0	1	2	3
	Kleinkindzeit bis Kindergarten	20. Die Sprachentwicklung war auffallend (z.B. verzögert)	0	1	2
21. Die Zeit der Erprobung und der Entdeckung war anstrengend		0	1	2	3
22. Unberechenbares Verhalten		0	1	2	3
23. Stimmungsschwankungen		0	1	2	3
24. Ablenkbarkeit groß		0	1	2	3
25. Kind hing am „Rockzipfel“		0	1	2	3
26. Weglaufen war ein Problem		0	1	2	3
27. Häufige Unfälle		0	1	2	3
28. Bewegungsverhalten auffallend eckig, ungeschickt, ruckartig		0	1	2	3
29. Speichelfluß stark, über längere Zeit		0	1	2	3
30. Probleme mit dem Essen		0	1	2	3
31. Das Kind brauchte immer jemanden zum Mitspielen		0	1	2	3
32. Bauklotzspiele waren unbeliebt		0	1	2	3
33. Legospielen war unbeliebt		0	1	2	3
34. Puzzelspiele waren unbeliebt		0	1	2	3
35. Schwierigkeiten im Spiel mit Gleichaltrigen		0	1	2	3
36. Erwachsenenbesuch macht Schwierigkeiten		0	1	2	3
37. Kinderbesuch macht Schwierigkeiten		0	1	2	3

		Wie zutreffend ist die Beschreibung?			
Kreuzen Sie bitte für jede Beschreibung die Zahl an, die angibt, wie zutreffend die Beschreibung ist		Gar nicht	Ein wenig	Weitgehend	Besonders
1. Lebensjahr	38. Es gab Trinkschwierigkeiten / Ernährungsprobleme	0	1	2	3
	39. Es gab Schlafstörungen	0	1	2	3
	40. Auffallendes Schreiverhalten	0	1	2	3
	41. Schreckhaftigkeit	0	1	2	3
	42. Auffallendes oder verspätetes Umdrehen	0	1	2	3
Kleinkindzeit bis Kindergarten	43. Auffallendes oder verspätetes Sitzen	0	1	2	3
	44. Auffallendes oder verspätetes Krabbeln	0	1	2	3
	45. Auffallendes oder verspätetes Laufen	0	1	2	3
	46. Die Sprachentwicklung war auffallend (z.B. verzögert)	0	1	2	3
	47. Die Zeit der Erprobung und der Entdeckung war anstrengend	0	1	2	3
	48. Unberechenbares Verhalten	0	1	2	3
	49. Stimmungsschwankungen	0	1	2	3
	50. Ablenkbarkeit groß	0	1	2	3
	51. Kind hing am „Rockzipfel“	0	1	2	3
	52. Weglaufen war ein Problem	0	1	2	3
	53. Häufige Unfälle	0	1	2	3
	54. Bewegungsverhalten auffallend eckig, ungeschickt, ruckartig	0	1	2	3
	55. Speichelfluß stark, über längere Zeit	0	1	2	3
	56. Probleme mit dem Essen	0	1	2	3
	57. Das Kind brauchte immer jemanden zum Mitspielen	0	1	2	3
	58. Bauklötzspiele waren unbeliebt	0	1	2	3
	59. Legospielen war unbeliebt	0	1	2	3
	60. Puzzelspiele waren unbeliebt	0	1	2	3
	61. Schwierigkeiten im Spiel mit Gleichaltrigen	0	1	2	3
	62. Erwachsenenbesuch macht Schwierigkeiten	0	1	2	3
	63. Kinderbesuch macht Schwierigkeiten	0	1	2	3
Kindergarten bis Schule	64. Alter bei Kindergartenbeginn:				
	65. Gruppengröße				
	66. Kindergartenbesuch war unbeliebt	0	1	2	3
	67. Gruppenspiele wurden abgelehnt oder verweigert	0	1	2	3
	68. Einzelgänger, Außenseiter	0	1	2	3
	69. Kind gilt als Spielverderber	0	1	2	3
	70. Kind gilt als aggressiv	0	1	2	3
	71. Verweildauer im Spiel auffallend kurz	0	1	2	3
	72. Probleme beim Einschlafen	0	1	2	3
	73. Probleme beim Durchschlafen	0	1	2	3
	74. Probleme mit dem selbständigen Anziehen	0	1	2	3
	75. Größere Probleme mit der Sauberkeit ("Schmutzfink")	0	1	2	3
	76. Nägelkauen	0	1	2	3
77. Distanzloses Verhalten	0	1	2	3	
78. Marotten, Grimassieren, unpassender Gesichtsausdruck	0	1	2	3	
79. Auffallende, ungewöhnliche Eßgewohnheiten Welche?	0	1	2	3	
80. Tics Welche?	0	1	2	3	

	81.	<i>Sauberwerden (nach dem 4. Geburtstag):</i> trocken            gelegentlich Hose feucht    nächtliches Einnässen Tag und Nacht einnässen					
	82.	sauber   gelegentlich Schmierspür   meist Schmierspür   Einkoten					
	83.	Welche auffallende, ungewöhnliche Verhaltensweisen gab es:					
	84.	Dreiradfahren in welchem Alter?					
	85.	Fahrradfahren (ohne Stützräder) in welchem Alter?					
	86.	Auffallendes Verhalten beim Schaukeln?	0	1	2	3	
	87.	Schwierigkeiten beim Einschätzen von Gefahren	0	1	2	3	
	88.	Malen unbeliebt	0	1	2	3	
	89.	Basteln unbeliebt	0	1	2	3	
	90.	Körperkontakt abgelehnt	0	1	2	3	
	91.	Zärtlichkeiten/Schmusen abgelehnt	0	1	2	3	
	92.	Probleme beim Erlernen der Uhrzeit	0	1	2	3	
	93.	Probleme beim Erlernen der Wochentage / Monate	0	1	2	3	
	94.	Probleme beim Erlernen von rechts und links	0	1	2	3	
	95.	Probleme beim Erlernen des Schuhbindens	0	1	2	3	
	96.	Probleme beim Erlernen des Radfahrens	0	1	2	3	
	97.	Probleme beim Erlernen des Schwimmens	0	1	2	3	
	98.	Probleme bei Spielen (Monopoly, Mensch-ärgerst-dich-nicht)	0	1	2	3	
	99.	Das Anziehen ist ein tägliches Problem	0	1	2	3	
	100.	Beschreiben Sie angenehme und heitere Erinnerungen:					
Schulzeit und Jugendalter	101.	Das Kind hat sich heftig gesträubt gegen die Schule	0	1	2	3	
	102.	Von der Schule schnell enttäuscht	0	1	2	3	
	103.	Ärger mit den Lehrern	0	1	2	3	
	104.	Arbeitsverhalten in der Schule ein Problem	0	1	2	3	
	105.	Redet dazwischen	0	1	2	3	
	106.	Kann nicht warten	0	1	2	3	
	107.	Probleme im Sportunterricht	0	1	2	3	
	108.	Probleme beim Schreiben	0	1	2	3	
	109.	Probleme beim Lesen	0	1	2	3	
	110.	Probleme beim Rechnen	0	1	2	3	
	111.	Hausaufgaben schwierig und mühsam	0	1	2	3	
	112.	Hausaufgaben nur mit viel Anwesenheit und Hilfe	0	1	2	3	
	113.	Braucht sehr lange für die Hausaufgaben (in Stunden)	0	1	2	3	
	114.	Schriftbild schlecht	0	1	2	3	
	115.	Heftführung chaotisch	0	1	2	3	
	116.	Hausaufgaben werden häufig vergessen	0	1	2	3	
	117.	Welche Beschwerden äußern die Lehrer:					

	118.	Konzentration schlecht	0	1	2	3
	119.	Ablenkbarkeit erhöht	0	1	2	3
	120.	Arbeitstempo verlangsamt	0	1	2	3
Schulzeit und Jugendalter	121.	Führt Tätigkeiten nicht zu Ende	0	1	2	3
	122.	Aufgaben werden selten gewissenhaft durchgeführt	0	1	2	3
	123.	Leistungen wechselhaft	0	1	2	3
	124.	Tagträumerei	0	1	2	3
	125.	Ist Trödeln ein Problem	0	1	2	3
	126.	Schlafwandeln	0	1	2	3
	127.	Clownverhalten / Kaspern	0	1	2	3
	128.	Zündeln	0	1	2	3
	129.	Lügen	0	1	2	3
	130.	Stehlen	0	1	2	3
	131.	Streunen / Herumtreiben	0	1	2	3
	132.	Haben sie Angst das Kind länger alleine zu lassen?	0	1	2	3
	133.	Dauernde Überwachung nötig?	0	1	2	3
	134.	Hat das Kind ausgeprägte Ängste?	0	1	2	3
	135.	Ausgeprägte Lärmempfindlichkeit	0	1	2	3
	136.	Schmerzempfinden auffällig	0	1	2	3
	137.	Geruchsempfinden auffällig	0	1	2	3
	138.	Geschmacksempfinden auffällig	0	1	2	3
	139.	Das Essverhalten ist problematisch	0	1	2	3
	140.	Sehr viel Zeit vor dem Fernseher (in Stunden)	0	1	2	3
	141.	Sehr viel Zeit vor dem PC (in Stunden)	0	1	2	3
	142.	Tägliche Fernsehzeit ein Streitpunkt	0	1	2	3
	143.	Reden zur Unzeit	0	1	2	3
	144.	Ständige Geräusche	0	1	2	3
	145.	Zappeln beim Spielen	0	1	2	3
	146.	Zappeln beim Fernsehen	0	1	2	3
	147.	Zappeln bei den Hausaufgaben	0	1	2	3
	148.	Zappeln beim Lesen	0	1	2	3
	149.	Ständiges Chaos im Zimmer	0	1	2	3
	150.	Ständiges Chaos in der Schultasche	0	1	2	3
	151.	Ständiges Chaos beim Arbeitsmaterial	0	1	2	3
	152.	Problematisches Sozialverhalten	0	1	2	3
	153.	Mißachtet Spielregeln	0	1	2	3
	154.	Freundschaften halten nur kurz	0	1	2	3
	155.	Wird wenig geachtet	0	1	2	3
	156.	Wird gefürchtet	0	1	2	3
	157.	Ist unbeliebt	0	1	2	3
	158.	Ist „Prügelknabe“	0	1	2	3
	159.	Probleme bei Anschluss an eine Clique	0	1	2	3
	160.	Anschluss an problematische Cliquen	0	1	2	3
	161.	Probleme mit dem anderen Geschlecht	0	1	2	3
162.	Ausgeprägte Fäkalsprache oder sexualisierte Sprache	0	1	2	3	
163.	Das Kind ist aggressiv gegen Jüngere	0	1	2	3	
164.	Das Kind ist aggressiv gegen Gleichaltrige	0	1	2	3	

	165.	Das Kind ist aggressiv gegen ältere Kinder	0	1	2	3
	166.	Das Kind ist aggressiv gegen Erwachsene	0	1	2	3
	167.	Rauchen	0	1	2	3
	168.	Alkohol	0	1	2	3
	169.	Drogen (Welche: )	0	1	2	3
	170.	Straffälliges Verhalten	0	1	2	3
	171.	Ständig neue, aufregende Einfälle und Ideen	0	1	2	3
	172.	Problematischer Umgang mit Tieren Vorsichtig begeistert ängstlich wild auf Tiere, aber unsensibel				
	173.	Das Kind hat folgende Hobbys/besondere Interessen:				
Situation der Eltern	174.	Die Eltern sind verheiratet geschieden wieder verheiratet (seit )				
	175.	Wer betreut das Kind hauptsächlich: tags: nachts:				
	176.	In der Wohnung / Familie leben noch:				
	177.	Erziehungsstil der Mutter: ausgeglichen streng freizügig				
	178.	Erziehungsstil des Vaters: ausgeglichen streng freizügig				
	179.	Die Mutter hält den Erziehungsstil des Partners für ausgeglichen streng freizügig				
	180.	Der Vater hält den Erziehungsstil der Partnerin für ausgeglichen streng freizügig				
	181.	Streit der Eltern über die Erziehung	0	1	2	3
	182.	Probleme der Eltern in der Partnerschaft	0	1	2	3
	183.	Größere Probleme des Kindes mit den Geschwistern	0	1	2	3
	184.	Ähnliche Problem bei einem Elternteil	0	1	2	3
	185.	Ähnliche Problem bei den Geschwistern	0	1	2	3
	186.	Ähnliche Problem bei anderen Verwandten	0	1	2	3
	187.	Das Kind ist schwierig	0	1	2	3
	188.	Ich fühle mich übermäßig belastet durch das Kind	0	1	2	3
189.	Ich fühle mich im Umgang mit dem Kind hilflos	0	1	2	3	
190.	Ich fühle mich im Umgang mit dem Kind als Versager	0	1	2	3	
191.	Das Kind macht mich aggressiv	0	1	2	3	
192.	Das Kind bringt mich in Wut	0	1	2	3	
	Mit folgenden Personen habe ich über die Probleme des Kindes gesprochen :					

	193.	Kinder- und Jugendärzten	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	194.	Erziehungs- und Familienberatung		
	196.	Kinder- und Jugendpsychiater	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	195.	Psychologen	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	196.	Allgemeinärzten	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	197.	Heilpraktikern	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	198.	Selbsthilfegruppen	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	199.	Anderen	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
200.	Wo erhielten Sie die beste Hilfe?			
Therapiemaßnahmen	201.	Stimulantienbehandlung (Equasym, Medikinet, Ritalin, Amphetamin, Concerta)		
	202.	Andere Medikamente		
	203.	Homöopathie		
	204.	Diät		
	205.	Frühförderung		
	206.	Heilpädagogische Betreuung		
	207.	Psychotherapie		
	208.	Logopädie		
	209.	Ergotherapie		
	210.	Andere:		

**Vielen Dank für ihre Mühe und Ausdauer!**

**Teil B1 - Diese Fragen beziehen sich auf das allgemeine Wohlbefinden Ihres Kindes.**

<i>In der letzten Woche...</i>		immer	oft	manchmal	selten	nie
1.	... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Wie oft war Ihr Kind in den letzten 4 Wochen ...</i>		immer	oft	manchmal	selten	nie
2.	... traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... ängstlich oder furchtsam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... voller Sorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	... unglücklich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	... fröhlich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	... voller Lebensfreude?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	... voller Spaß?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	... mit sich selbst einverstanden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
10.	Wie würden Sie allgemein die Gesundheit Ihres Kindes beschreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



NO.:|\_|\_|

FAMILY CODE:|\_|\_|

**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 weit- gehend zu	trifft weit- gehend nicht zu	trifft über- haupt 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"/>

	trifft ganz zu	trifft weit- gehend zu	trifft weit- gehend nicht zu	trifft über- haupt nicht zu
	1	2	3	4
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"/>
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. \_\_\_\_\_
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin). \_\_\_\_\_
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist. \_\_\_\_\_

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. \_\_\_\_\_
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen. \_\_\_\_\_
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien. \_\_\_\_\_
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst. \_\_\_\_\_
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters. \_\_\_\_\_
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes. \_\_\_\_\_

Wir wären ihnen sehr dankbar wenn sie uns für eventuelle kurze Rückfragen ihre Telefonnummer geben könnten:

**Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**

## **Eidesstattliche Versicherung:**

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich und inhaltlich übernommenen Stellen einzeln und 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 einem anderen Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig zur Zulassung beworben habe.

Unterschrift

Svenja Hingst Oktober 2007