

Aus der Abteilung für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
Direktor Prof. Dr. P. Riedesser

**Psychosoziale Auffälligkeiten bei Kinder von Hämodialysepatienten -
Entwicklung eines modellhaften Untersuchungsdesigns und Ergebnisse
einer empirischen Untersuchung.**

Dissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von:

Götz Thomalla
geb. in Bonn

Hamburg, 2002

Angenommen von dem Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg am: 4. November
2002

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Dekan: Prof. Dr. C. Wagner

Referent: Prof. Dr. M. Schulte-Markwort

Koreferent: Prof. Dr. P. Riedesser

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung.....	1
1.1	Problemstellung.....	1
1.2	Ziele der Arbeit.....	4
1.3	Medizinischer Hintergrund	4
1.3.1	Terminale Niereninsuffizienz	5
1.3.2	Blutreinigende Verfahren	6
1.3.3	Psychonephrologie	9
1.4	Stand der Forschung	10
1.4.1	Literaturrecherche: methodisches Vorgehen	10
1.4.2	Kinder körperlich kranker Eltern (außer Dialyse)	12
1.4.2.1	Allgemeines	12
1.4.2.2	Art, Anzahl und Verteilung der Publikationen	12
1.4.2.3	Reviews	13
1.4.2.4	Stichprobenuntersuchungen.....	15
1.4.2.5	Zusammenfassung.....	21
1.4.3	Kinder dialysepflichtiger Eltern	23
1.4.3.1	Allgemeines	23
1.4.3.2	Art, Anzahl und Verteilung der Publikationen	24
1.4.3.3	Jahr der Veröffentlichung.....	25
1.4.3.4	Reviews und theoretische Artikel	25
1.4.3.5	Interventionsbeschreibungen	27
1.4.3.6	Stichprobenuntersuchungen.....	28
1.4.3.7	Ergebnisse: Situation der Familie	35
1.4.3.8	Ergebnisse: Situation der Kinder	37
1.4.3.9	Zusammenfassung.....	41
1.5	Fragestellung und Hypothesen	42
2	Methodik.....	44
2.1	Wahl des Forschungsdesigns	44
2.2	Wahl des Datenerhebungsverfahrens	45
2.2.1	Art der Datenerhebungsverfahren:.....	45
2.2.2	Datenquellen:	46

2.3	Konzeptualisierung der Merkmalsbereiche.....	46
2.3.1	Psychosoziale Auffälligkeiten	48
2.3.2	Merkmale des Kindes, der Familie und der allgemeinen Lebenssituation	48
2.3.3	Elterliche Depression	48
2.3.4	Familienfunktion.....	48
2.3.5	Krankheitsparameter	49
2.3.6	Bewältigungsverhalten.....	49
2.3.7	Umstände der Befragung.....	49
2.4	Operationalisierungen.....	49
2.4.1	Psychosoziale Auffälligkeiten	50
2.4.1.1	Verhaltensauffälligkeiten	50
2.4.1.2	Depressive Symptome.....	53
2.4.1.3	Angstsymptome	54
2.4.2	Merkmale des Kindes, der Familie und der allgemeinen Lebenssituation	54
2.4.2.1	Soziodemographische Daten	54
2.4.2.2	Vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten oder Störungen des Kindes.....	55
2.4.2.3	Belastende psychosoziale Umstände.....	55
2.4.3	Elterliche Depression	56
2.4.4	Familienfunktion.....	57
2.4.5	Krankheitsparameter	58
2.4.6	Bewältigungsverhalten.....	60
2.4.7	Umstände der Befragung.....	60
2.5	Stichprobenansatz.....	60
2.5.1	Einschlußkriterien:	61
2.5.2	Repräsentativität der Stichprobe:.....	61
2.5.3	Größe der Stichprobe:	62
2.5.4	Kontaktaufnahme:	62
2.6	Ethische Überlegungen	63
2.7	Vortest.....	64
2.8	Vorgehen bei der Datenerhebung	64
2.9	Auswertungsverfahren	65
3	Ergebnisse:	68
3.1	Art der Ergebnisdarstellung	68

3.2	Probleme bei der Rekrutierung der Stichprobe	68
3.3	Beschreibung der Stichprobe	71
3.3.1	Teilnehmer.....	71
3.3.2	Soziodemographische Daten	72
3.3.3	Krankheitsbezogene Daten.....	74
3.3.4	Umstände der Befragung.....	76
3.4	Hypothesenprüfung.....	77
3.4.1	Psychosoziale Auffälligkeiten	77
3.4.2	Unterschiede in Einschätzung durch Patient, gesunden Elternteil und Kinder und Jugendliche.....	81
3.4.3	Alter des Kindes.....	84
3.5	Explorative Datenanalyse	84
3.5.1	Geschlecht des Kindes	84
3.5.2	Geschlecht des erkrankten Elternteils	85
3.5.3	Kombination: Geschlecht des Kindes/Geschlecht des erkrankten Elternteils..	85
3.5.4	Objektiver Schweregrad der Erkrankung	86
3.5.5	Subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung (Patient).....	87
3.5.6	Subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung (Kind).....	88
3.5.7	Depressivität des Patienten.....	88
3.5.8	Depressivität des gesunden Elternteils.....	89
3.5.9	Familienfunktion.....	91
3.6	Einfluß begleitender Lebensumstände.....	93
3.6.1	Vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten des Kindes	93
3.6.2	Abnorme psychosoziale Umstände (Achse-V, ICD-10).....	93
4	Diskussion.....	95
4.1	Methodenkritik	95
4.1.1	Rekrutierung der Stichprobe.....	95
4.1.2	Durchführung der Befragung.....	97
4.1.3	Wahl des Datenerhebungsverfahrens.....	97
4.1.4	Nicht erfaßte Einflußgrößen	99
4.1.5	Auswertung.....	100
4.2	Diskussion der Ergebnisse	100
4.2.1	Zusammensetzung der Stichprobe	100

4.2.2	Psychosoziale Auffälligkeiten: Fremdeinschätzung durch Eltern.....	102
4.2.3	Psychosoziale Auffälligkeiten: Selbsteinschätzung durch Kinder	103
4.2.4	Einfluß verschiedener Moderatorvariablen	106
4.2.5	Einordnung ins Forschungsfeld „Kinder körperlich kranker Eltern“, Diskussion der Originalität der eigenen Arbeit.....	112
4.2.6	Bewertung des Studiendesigns als Modell für die Untersuchung anderer Patientengruppen.....	117
4.3	Schlußfolgerungen.....	118
4.3.1	Schlußfolgerungen für die klinische Praxis.....	118
4.3.2	Forschungsausblick.....	120
4.3.3	Schlußwort.....	122
5	Zusammenfassung.....	123
6	Literaturverzeichnis.....	125
7	Anhang.....	142
7.1	Tabellen.....	142
7.1.1	Soziodemographische Daten	142
7.1.2	Krankheitsbezogene Daten.....	143
7.1.3	Umstände der Befragung.....	144
7.1.4	Psychosoziale Auffälligkeiten	145
7.1.5	Gruppenvergleiche	150
7.2	Instrumente.....	152
7.2.1	Fragebogen Patient.....	152
7.2.2	Fragebogen Kind/Jugendliche	154
7.2.3	Fragebogen behandelnder Nephrologe	155
7.2.4	Umstände des Interviews.....	156
8	DANKSAGUNG.....	157
9	LEBENS LAUF	158
10	ERKLÄRUNG.....	159

1 EINLEITUNG

In der vorliegenden Arbeit werden die Ergebnisse einer systematischen Untersuchung zu psychosozialen Auffälligkeiten bei Kindern mit einem dialysepflichtigen Elternteil dargestellt. Dabei soll zunächst ein ausführlicher, methodenkritischer Überblick über die bisherige Literatur gegeben werden. Ausgehend von der Analyse der bisher publizierten Arbeiten wird die Entwicklung eines theoriegeleiteten, modellhaften Untersuchungsdesigns dargestellt. Den Kern der Arbeit bildet die Darstellung der Ergebnisse einer eigenen empirischen Querschnittsuntersuchung, sowie die Diskussion der Ergebnisse dieser Untersuchung.

Im Folgenden sollen zunächst die Problemstellung sowie wesentliche medizinische Hintergründe zum Krankheitsbild der terminalen Niereninsuffizienz und der Therapie mit blutreinigenden Verfahren dargestellt werden.

1.1 Problemstellung

Die schwere körperliche Erkrankung eines Familienmitglieds stellt eine besondere Belastungssituation für alle Familienmitglieder dar. Die Anpassung an die Erkrankung fordert von den betroffenen Familien erhebliche Anstrengungen, die Krankheit ebenso wie eventuell notwendige Therapiemaßnahmen können Quelle zahlreicher Probleme sein. Ist ein Elternteil erkrankt, sind die Kinder in besonderem Maße betroffen.

Seit den 60er Jahren ist aus der wissenschaftlichen Literatur bekannt, daß die körperliche Erkrankung eines Elternteils einen Risikofaktor für das Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten bei Kindern darstellt. Die epidemiologischen Untersuchungen von Rutter (1966) haben gezeigt, daß Kinder mit einem körperlich kranken Elternteil ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung späterer kinder- und jugendpsychiatrischer Erkrankungen haben. Geringere Verfügbarkeit von Mutter oder Vater, häufige Krankenhausaufenthalte, körperliche und geistige Beeinträchtigungen, Veränderungen der familiären Rollenverteilung, Abhängigkeit des Patienten von anderen Familienmitgliedern sowie je nach Erkrankung ein möglicherweise tödlicher Verlauf sind nur einige Aspekte, die bei schwerer körperlicher Erkrankung von Mutter oder Vater möglicherweise eine nicht unbedeutende Belastung für die seelische Entwicklung der Kinder darstellt.

Obwohl die Erkenntnis, daß Kinder körperlich kranker Eltern eine Risikogruppe für das Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten darstellen, in Fachkreisen inzwischen weit verbreitet ist,

sind bisher relativ wenige systematische Untersuchungen zur Situation von Kindern körperlich kranker Eltern publiziert. Dabei sind einige Krankheitsbilder wie z.B. elterliche Krebserkrankung besser untersucht, während zu anderen Krankheitsbildern in der Literatur nur wenige Arbeiten zu finden sind. Vor allem aus den 70er und 80er Jahren gibt es einige Publikationen, die sich mit der Situation von Kindern von Dialysepatienten beschäftigen. Der Anteil von Arbeiten, die dabei Ergebnisse aus systematischen Untersuchungen präsentieren, ist jedoch gering. Die klinische Erfahrung zeigt, daß viele Kinder von Dialysepatienten zu gesunden, verantwortlichen und sozial kompetenten Erwachsenen heranreifen. Einige Kinder jedoch scheinen sich bei der Bewältigung ihrer Ängste und Sorgen schwer zu tun und mit psychischen Auffälligkeiten zu reagieren.

Mit der Dialysebehandlung steht für Patienten mit akutem oder chronischem Nierenversagen eine wirksame Nierenersatztherapie zur Verfügung. Seit in den 60er Jahren die Hämodialyse als Therapie der terminalen Niereninsuffizienz etabliert wurde, ist die Qualität der Therapie mit den verschiedenen Dialyseverfahren stetig verbessert worden. Heute können Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz häufig über viele Jahre ein weitgehend normales Leben führen. Darüber hinaus besteht mit der Möglichkeit einer Nierentransplantation für viele Patienten die Hoffnung auf ein von der Dialyse unabhängiges Leben. Dennoch bringt die Abhängigkeit von der Dialyse für die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen nach wie vor besondere Belastungen mit sich. Wie bei anderen elterlichen Erkrankungen sind auch bei der Dialysepflicht eines Elternteils die Kinder von den Auswirkungen der Erkrankung betroffen. Angst um das Leben von Mutter oder Vater, die Abhängigkeit von einer Maschine, verschiedene Einschränkungen im Alltag, all diese Punkte können Ängste auslösen oder Quelle von Problemen sein.

Daten, die Auskunft darüber geben, wie viele Kinder in Deutschland einen dialysepflichtigen Elternteil haben, sind nicht verfügbar. Aus den bekannten Registern, in denen Dialysepatienten erfaßt werden, sind keine Informationen über Vorhandensein, Anzahl oder Alter von Kindern enthalten. Dennoch läßt sich mit Hilfe einiger allgemeiner Überlegungen eine ungefähre Vorstellung davon bekommen, wie groß die Gruppe der betroffenen Kinder in Deutschland etwa sein mag.

Eine Umfrage, an der 80% aller Dialysepraxen in Deutschland teilnahmen, ergab zum Jahreswechsel 1999/2000 eine Gesamtzahl von 44.858 Dialysepatienten (Frei u. Schober-Halstenberg, 1999). Auch wenn diese Daten aufgrund der sehr heterogenen Größe der einzelnen

Einrichtungen keine genauere Extrapolation auf die Gesamtzahl der Dialysepatienten in Deutschland erlauben, ist in Annäherung von einer Gesamtzahl von Dialysepatienten zwischen 50.000 und 60.000 auszugehen. Wenn man annimmt, daß im Allgemeinen das Alter, in dem Eltern zu Hause lebende Kinder haben, etwa die Spanne von 20 bis 50 Jahren umfaßt, so benötigt man zu weiteren Annäherung an die Anzahl in Frage kommender Kinder Informationen über das Alter von Dialysepatienten.

Die Daten des United States Renal Data System zeigen, daß in den USA etwa 30% der erfaßten Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz im Alter von 20 bis 50 Jahren sind (United States Renal Data System - USRDS - Annual Data Report, 1997). Der Anteil von Patienten in der entsprechenden Altersgruppe in Deutschland dürfte in einem ähnlichen Bereich liegen, so daß mit grob geschätzt 15.000 bis 20.000 dialysepflichtigen Patienten im Alter von 20 bis 50 Jahren auszugehen ist. Selbst wenn man weiterhin davon ausgeht, daß die Kinderhäufigkeit bei Dialysepatienten vermutlich krankheitsbedingt geringer ist als im Durchschnitt der Bevölkerung, wird deutlich, daß ein nicht geringer Anteil von Dialysepatienten in Deutschland wahrscheinlich ein oder mehrere Kinder hat.

Diese Zahlen geben einen Eindruck davon, daß es sich bei der Frage nach möglichen Auswirkungen der dialysepflichtigen Niereninsuffizienz eines Elternteils auf die psychosoziale Entwicklung der Kinder keinesfalls um ein marginales Problem handelt.

Dabei sind nach wie vor viele Fragen offen: Inwieweit stellt die Dialysepflicht von Mutter oder Vater wirklich eine Belastung für die psychische Entwicklung der Kinder dar? Wie groß ist die Belastung, und wie äußert sie sich? Zeigen Kinder von Dialysepatienten relevante psychosoziale Auffälligkeiten? Handelt sich um ein klinisch relevantes Problem, das systematische Interventionen erfordert? Warum werden manche Kinder psychisch auffällig, andere dagegen nicht? Welche Einflußgrößen sind dabei von Bedeutung? Welches sind möglicherweise besondere Aspekte, in denen sich Kinder von Dialysepatienten von Kindern unterscheiden, deren Eltern an anderen körperlichen Krankheiten leiden? Läßt sich ein Modell entwickeln, das den Zusammenhang zwischen der elterlichen Erkrankung und psychosozialen Auffälligkeiten bei den Kindern erklärt? Wie lassen sich all diese Fragen systematisch untersuchen?

1.2 Ziele der Arbeit

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, zur Klärung der oben angedeuteten Fragen beizutragen. Ausgehend von vorab formulierten Hypothesen soll überprüft werden, ob und in welchen Bereichen Kinder von Dialysepatienten psychosoziale Auffälligkeiten zeigen. Weiterhin soll untersucht werden, welche Bedeutung dabei verschiedenen Einflußgrößen zukommt. Dabei sollen bisherige Ergebnisse der Literatur überprüft und in einem explorativen Teil Hinweise auf mögliche zusätzliche Einflußgrößen gewonnen werden.

Anhand eines theoretischen Modells sollen das mögliche Zusammenspiel der verschiedenen beteiligten Einflußgrößen verdeutlicht und mögliche Wirkmechanismen der elterlichen Erkrankung auf die psychosoziale Entwicklung der Kinder aufgezeigt werden.

Die vorliegende Untersuchung stellt dabei den ersten Schritt einer weiterlaufenden Studie dar. Die Ergebnisse der quantitativen Querschnittsuntersuchung sollen die Basis für die im weiteren Verlauf zu untersuchenden, spezielleren Fragestellungen bilden.

Darüber hinaus soll im Rahmen der Methodenauswahl und Entwicklung des Studiendesigns für die vorliegende Untersuchung ein modellhaftes Design entwickelt werden, welches mit geringen Modifikationen auch zur Untersuchung anderer Krankheitsbilder dienen kann.

Insgesamt soll die vorliegende Arbeit dazu beitragen, die medizinische Fachwelt für das Problemfeld „Kinder körperlich kranker Eltern“ zu sensibilisieren. Die Erkenntnis, daß Kinder körperlich kranker Eltern eine Risikogruppe für die Entwicklung psychosozialer Auffälligkeiten darstellen, soll fester im Bewußtsein der medizinischen Öffentlichkeit verankert werden. Im Hinblick auf Kinder von Dialysepatienten soll die vorliegende Arbeit helfen, die Aufmerksamkeit der beteiligten Berufsgruppen wie auch der Eltern auf die Situation der Kinder zu lenken. Alle Beteiligten sollen für die mögliche Belastung der Kinder sensibilisiert werden, damit aufkommende Probleme frühzeitig erkannt und den betroffenen Kindern rechtzeitig Hilfe angeboten werden kann.

1.3 Medizinischer Hintergrund

In diesem Abschnitt sollen in kurzer Form das Krankheitsbild der terminalen Niereninsuffizienz sowie einige Grundlagen zur Therapie mit blutreinigenden Verfahren dargestellt wer-

den. Dabei stützt sich die Darstellung auf folgende Standardwerke, ohne daß diese im weiteren zitiert werden: Harrison's principles of internal medicine (Fauci, 1998), The principles and practice of nephrology (Jacobsson, Striker u. Klahr, 1995).

1.3.1 Terminale Niereninsuffizienz

Ätiologie

Das terminale Nierenversagen bildet das Endstadium der chronischen Niereninsuffizienz. Chronische Niereninsuffizienz tritt auf als Folge einer Vielzahl von Erkrankungen, wobei Diabetes mellitus, arterielle Hypertonie und Glomerulonephritis die häufigsten Ursachen darstellen. Weitere relative häufige Ursachen sind chronische Pyelonephritis, interstitielle Nephritis, Zystennieren, hereditäre Nierenerkrankungen und die Analgetikanephropathie. Seltener Ursachen für eine chronische Niereninsuffizienz sind z.B. Harnwegsobstruktionen, Systemerkrankungen (z.B. Lupus Erythematodes, Goodpasture-Syndrom, Polyarteriitis nodosa, Wegener'sche Granulomatose), Alport-Syndrom, Amyloidose, Bence-Jones-Nephropathie, Nierenarterienstenose, Blei-Nephropathie, Strahlennephropathie und zahlreiche andere. Nach neueren Daten haben in den USA diabetische Nephropathie und Hypertension die Glomerulonephritis als Ursache für chronische Niereninsuffizienz in der Häufigkeit bereits überholt (USRDS Annual Data Report, 1999).

Verlauf

Die chronische Niereninsuffizienz verläuft progredient über die Stadien der vollen Kompensation, der kompensierten Retention, der dekompenzierten Retention bis zum terminalen Nierenversagen mit dem Vollbild des Syndroms der Urämie. Korrelat dieses Verlaufs ist eine fortschreitende Abnahme der glomerulären Filtrationsrate (GFR). Unabhängig von der Art der zu Grunde liegenden Schädigung führt die Zerstörung einzelner Nephrone zu einem fortschreitenden Verlust der Nierenfunktion.

Symptome

Die Symptome der Urämie lassen sich auf den Verlust exkretorischer und inkretorischer Nierenfunktionen zurückführen und äußern sich an zahlreichen Organsystemen. Anfangs sind die Symptome eher unspezifisch, die Patienten klagen über Schwäche, vermehrte Müdigkeit, gastrointestinale Beschwerden, Übelkeit, Polyurie oder vermehrten Juckreiz. Auch durch eine Anämie oder eine arterielle Hypertonie kann eine chronische Niereninsuffizienz erstmals auffällig werden. Im weiteren Verlauf nehmen die Symptome zu bis hin zum letzten Stadium,

dem Vollbild der Urämie mit Symptomen, die sich an nahezu allen Organsystemen des Körpers äußern können: am Nervensystem mit Konzentrationsschwäche, Muskelkrämpfen oder Polyneuropathie; an Herz und Kreislauf mit arterieller Hypertonie, Kardiomyopathie, Herzinsuffizienz oder urämischer Perikarditis; an der Lunge mit Lungenödem, Pleuritis oder Pneumonie; am hämatologischen System mit Anämie, Gerinnungsstörungen, Thrombozytopenie oder Leukozytopenie; an der Haut mit Pruritus, Blässe oder Hyperpigmentation; am Skelett mit der renalen Osteopathie; am Magen-Darm-Trakt mit Übelkeit, Gastritis, Enteritis, Aszites oder gastrointestinalen Blutungen; am endokrinen System mit sekundärem Hyperparathyreoidismus, Hyperlipidämie, Potenzstörungen, Wachstumsstörungen, Amenorrhoe; an Störungen des Flüssigkeit- und Elektrolythaushalts. Von besonderer Bedeutung für die Prognose sind dabei kardiovaskuläre Symptome sowie die renale Osteopathie.

Therapie

Mit konservativer Therapie läßt sich das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen, sowie die Symptome der Urämie behandeln. Neben diätetischen Maßnahmen spielt hier die antihypertensive Therapie eine wichtige Rolle, wobei speziell für ACE-Hemmer eine renoprotektive Wirkung belegt ist. Seit der Entwicklung des rekombinanten Erythropoetins läßt sich auch die bei chronischer Niereninsuffizienz häufig auftretende Anämie gut behandeln. Kommen die Patienten ins Stadium des terminalen Nierenversagens, wird eine Nierenersatztherapie notwendig. Mit der Dialyse steht eine Therapie zur Verfügung, mit der sich ein großer Teil der urämischen Symptome beseitigen läßt, und die für die meisten Patienten zu einer wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität führt.

Die Zahl der Nierentransplantationen hat in den letzten Jahren weiter zugenommen, 1999 waren in Deutschland knapp 15.000 Patienten in der Transplantationsnachsorge (Frei u. Schober-Halstenberg, 1999). Dabei haben sich die Überlebensraten der Transplantate durch die moderne immunsuppressive Therapie deutlich verbessert. Nach wie vor besteht ein großes Mißverhältnis zwischen der Zahl der Patienten, die auf eine Transplantation warten, und der Zahl der vorliegenden Spenderorgane.

1.3.2 Blutreinigende Verfahren

Allgemeines

Das Prinzip aller blutreinigenden Verfahren ist der Versuch, die exkretorische Funktion der Niere zu ersetzen, wobei es bisher mit keinem der gebräuchlichen Dialyseverfahren gelingt,

das urämische Syndrom vollkommen zu beseitigen. Die erste Peritonealdialyse am Menschen wurde 1923 durch Ganter in Würzburg durchgeführt. Die erste Hämodialyse wurde 1943 durch Kolff in Kampen in den Niederlanden durchgeführt (Ackerknecht, 1992).

Heute gibt es verschiedene Dialyseverfahren. Es läßt sich zwischen Techniken unterscheiden, in denen der Blutaustausch extrakorporal erfolgt, und solchen, die eine körpereigene Membran, das Peritoneum, als Austauschfläche nutzen. Weiterhin wird zwischen Heimdialyse und der Dialyse in einem Zentrum unterschieden. Die Mehrzahl der Patienten in Deutschland wird mit extrakorporaler Hämodialyse in einem Dialysezentrum behandelt.

Epidemiologie

Epidemiologische Daten zur terminalen Niereninsuffizienz und Dialyse sind für Deutschland nur unvollständig verfügbar. An einer Befragung zum Stichtag 31.12.1999 haben 80% der Einrichtungen zur Dialyse und Nierentransplantation teilgenommen. In diesen Einrichtungen wurden 1999 etwas mehr als 12.000 Patienten neu ins Dauerdialyseprogramm aufgenommen, was einer Inzidenz von ca. 15/100.000 entspricht. Insgesamt wurden zu diesem Zeitpunkt in den entsprechenden Einrichtungen etwa 45.000 Dialysepatienten behandelt, was einer Prävalenz von ca. 55/100.000 entspricht. Davon wurden 81% mit Hämodialyse, 12% mit Hämodiafiltration, 2% mit Hämofiltration und 5% mit Peritonealdialyse behandelt (alle Daten: Frei u. Schober-Halstenberg, 1999). Weltweit sind schätzungsweise 1 Million Patienten auf eine Nierenersatztherapie angewiesen (Samtleben u. Blumenstein, 1999).

Unterschiedliche Dialyseverfahren

Im Folgenden sollen die unterschiedlichen Dialyseverfahren kurz vorgestellt werden. Neben den bereits erwähnten Standardwerken bildet die Übersichtsarbeit von Samtleben und Blumenstein eine wesentliche Quelle von Informationen für die Darstellung in diesem Abschnitt, ohne daß sie im weiteren in einzelnen Punkten zitiert wird (Samtleben u. Blumenstein, 1999).

Bei der Hämodialyse wird das Blut über einen Gefäßzugang (zumeist über eine arterio-venöse Fistel am Unterarm, die sog. Cimino-Fistel) einem Dialysator zugeführt, in dem Blut und Dialysat durch eine semipermeable Membran getrennt nach dem Gegenstromprinzip aneinander vorbei fließen. Über diese Membran werden mittels Diffusion dem Blut harnpflichtige Substanzen entzogen, gleichzeitig können aus dem Dialysat Stoffe zugefügt werden. Über negativ-hydrostatischen Druck auf der Seite des Dialysats kann der Flüssigkeitsentzug gesteuert

werden (Ultrafiltration). Über eine Änderung der Zusammensetzung des Dialysats kann der Stoff- und Flüssigkeitsaustausch gesteuert werden.

Die Patienten benötigen gewöhnlich 9-12 Stunden Dialyse pro Woche, die auf mehrere Tage verteilt werden. Die große Mehrheit der Patienten wird in Dialysezentren dialysiert, es gibt aber auch die Möglichkeit der Heimdialyse. Hierfür müssen sowohl Patient als auch Dialysehelfer gut trainiert werden.

Vorteile der Hämodialyse sind die gute Steuerbarkeit der Clearance und in Verbindung mit Ultrafiltration des Flüssigkeitsentzuges. Mögliche Komplikationen können sein: heparininduzierte Blutungen, Shunt-Probleme (Infektionen, Thrombosierungen, Aneurysmata), Luftembolien durch Lecks im Schlauchsystem, Hepatitis-Infektionen, anaphylaktische Reaktion, Hyperkaliämie, Hypertonie, Anämie, Aluminium-Intoxikation mit Demenz und Osteomalazie, β_2 -Mikroglobulin-Amyloidose, Dialyse-Dysäquilibrium mit Bewußtseinstörung und Krampfanfällen.

Bei der Hämofiltration wird ein Gefäßzugang wie bei der Hämodialyse verwendet, jedoch wird hier aus dem Blut mit hohem Druck ein harnpflichtige Substanzen enthaltendes Filtrat abgepreßt (in einer Sitzung 20-35 l) und durch eine Elektrolytlösung ersetzt. Ein Vorteil ist die stabilere Kreislaufsituation der Patienten während der Dialyse sowie eine gute Elimination mittelmolekularer Substanzen. Nachteile sind der größere technische Aufwand und die höheren Behandlungskosten. Die möglichen Komplikationen entsprechen weitgehend denen der Hämodialyse.

Die Hämodiafiltration kombiniert die Verfahren der Hämodialyse und der Hämofiltration. Für die Behandlung von Dauerdialysepatienten umfaßt die Therapie in der Regel 3 Behandlungen von 3,5-5 Stunden pro Woche.

Weitere Verfahren der extrakorporalen Blutwäsche sind die kontinuierliche arterio-venöse Hämofiltration (CAVH), die kontinuierliche veno-venöse Hämofiltration (CVVH) und die kontinuierliche veno-venöse Hämodialyse und -filtration (CVVHDF). Bei diesen Verfahren wird über großlumige femorale Gefäßzugänge (arterio-venös bzw. veno-venös) das Blut mit Hilfe des Blutdrucks des Patienten bzw. einer zwischengeschalteten Pumpe durch einen Hämofilter getrieben und Plasmawasser abfiltriert. Bei der CVVHDF wird der Filter zusätzlich mit einer Dialyselösung durchspült. Diese Verfahren finden keine Anwendung in der Dauer-

dialysetherapie, ihre Bedeutung liegt vor allem in der Behandlung des akuten Nierenversagens auf Intensivstationen.

Die Peritonealdialyse nutzt das Peritoneum als biologische Membran. Durch einen in die Bauchhöhle verlaufenden Katheter (peritonealer Verweilkatheter nach Tenckhoff) wird das Dialysat in den Bauchraum des Patienten eingelassen, der Stofftransport erfolgt per Diffusion über das Peritoneum. Durch Erzeugen eines osmotischen Gradienten läßt sich die notwendige Ultrafiltration erreichen. Die Vorteile gegenüber der extrakorporalen Hämodialyse liegen in der langsameren Clearance und dem Vermeiden von Heparinisierung und Gefäßkomplikationen. Ein Nachteil ist der größere Zeitaufwand. Darüber hinaus nimmt mit zunehmender Zahl von Dialysesitzungen die Austauschfähigkeit des Peritoneums ab. Mögliche Komplikationen sind Peritonitis, lokale Blutungen, Darmperforation, Perforation in die Harnblase und Schulterschmerzen. Kontraindikation bestehen in intraabdominellen Verwachsungen, frischen Bauchverletzungen, großen Hernien, fortgeschrittener Schwangerschaft sowie schweren pulmonalen Erkrankungen. Alle Formen der Peritonealdialyse können sowohl in einem Dialysezentrum als auch in Form der Heimdialyse durchgeführt werden.

Es gibt unterschiedliche Formen der Peritonealdialyse: Bei der intermittierenden Peritonealdialyse (IPD) findet die Dialyse 2-3 mal pro Woche für insgesamt 30-40 Stunden statt. Die IPD kann sowohl in einem Dialysezentrum als auch in Form der Heimdialyse durchgeführt werden. Bei der kontinuierlichen ambulanten Peritonealdialyse (CAPD) verbleiben ständig ca. 2 l Dialysat in der Bauchhöhle, das alle 4-6 Stunden (insgesamt 4 mal täglich) entleert und durch neues Dialysat ersetzt wird. Durch den kontinuierlichen Stoff- und Flüssigkeitsaustausch werden hierbei annähernd physiologische Verhältnisse erreicht. Die Patienten sind vom Wechsel des Dialysats abgesehen relativ ungebunden. Bei der kontinuierlichen zyklischen Peritonealdialyse (CCPD) werden die Patienten über Nacht an ein Dialysegerät angeschlossen, welches das Dialysat in der Bauchhöhle wiederholt austauscht. Den Tag über verbleibt das Dialysat ohne Wechsel in der Bauchhöhle.

1.3.3 Psychonephrologie

In dem Lehrbuch der Psychosomatik von Uexkuell findet sich ein Kapitel zu Organersatz und Transplantation bei chronischer Niereninsuffizienz (Gaus, Köhle, Koch, Beutle u. Muthny in Uexkuell u. von Adler, 1996). In diesem geben die Autoren einen Überblick über die Situati-

on in der Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz und wesentliche psychosomatische Aspekte der Krankheit sowie der verschiedenen Therapieverfahren.

Es wird festgestellt, daß Dialysepatienten eine der am besten untersuchten Gruppen chronisch Kranker darstellt. Als zentrale Belastungsmomente für Dialysepatienten werden Einschränkungen im Alltag, körperliche Beschwerden und insgesamt der Verlust körperlich-seelischer Integrität beschrieben, weiterhin Rollenveränderungen, Veränderungen innerhalb des Familieneingefüges, soziale Probleme, sexuelle Probleme, allgemein der Verlust von Möglichkeiten der Triebbefriedigung (u.a. durch Flüssigkeitsrestriktion und Diätvorschriften). Einen möglichen besonderen Konfliktbereich stellt nach den Ausführungen der Autoren die Beziehung zum Dialysepersonal dar, die vor allem von Abhängigkeitskonflikten geprägt ist.

Verschiedene mögliche Prädiktoren der Anpassung von Dialysepatienten an die Belastungssituation ihrer Krankheit werden diskutiert: frühkindliche Sozialisation, prämorbidie Persönlichkeitsmerkmale, vorbestehende Erfahrung mit belastenden Lebensereignissen und soziale Unterstützung. Strategien der Abwehr und Bewältigung von Dialysepatienten umfassen den Autoren zufolge ein breites Spektrum von Verleugnung, Verdrängung, Projektion, Regression und aktivem Coping.

Verschiedene therapeutische Ansätze werden beschrieben, darunter Psychotherapie, Familien- und Paartherapie, Gruppentherapie und andere therapeutische Ansätze wie autogenes Training oder verhaltenstherapeutische Verfahren.

Weitere Ergebnisse der Literaturrecherche zur allgemeinen Situation von Dialysepatienten und ihren Familien werden unter Punkt 1.4.3.4 dargestellt.

1.4 Stand der Forschung

Was läßt sich in der Literatur zum Thema der vorliegenden Arbeit finden? In diesem Kapitel werden die Ergebnisse einer ausführlichen Literaturrecherche wiedergegeben, die zu dem Thema „Kinder dialysepflichtiger Eltern“, sowie zu dem allgemeineren Thema „Kinder körperlich kranker Eltern“ durchgeführt wurde.

1.4.1 Literaturrecherche: methodisches Vorgehen

Sammlung der Literatur

Zunächst wurde unter Benutzung der Literaturdatenbanken Medline, PsycLit und Psyn dex eine ausführliche Literatursammlung durchgeführt. Hierbei wurden Veröffentlichungen bis

einschließlich des Jahrgangs 1997 berücksichtigt. In einer zweiten Recherche wurden Veröffentlichungen von 1998 und 1999 erfaßt, soweit sie erhältlich waren.

Als Suchwörter fanden folgende Begriffe Verwendung: parent-child-relations, family-relations, mother-child-relations, father-child-relations, child-, adolescent-. Diese wurden kombiniert mit Suchwörtern für die elterliche Erkrankung: ill-parent, cancer-, AIDS-, Hemodialysis-, etc. In einem zweiten Schritt wurde nach Sichtung der einzelnen Artikel die Literaturverweise wichtiger Veröffentlichungen durchgesehen und, soweit nicht bereits vorhanden, ebenfalls besorgt. Für weitere allgemeine Informationen zum Themenkomplex der Dialyse wurden zusätzlich Lehrbücher aus den Fachbereichen Innere Medizin und Psychosomatik herangezogen.

Die bei dieser Recherche gefunden Publikationen wurden gesichtet und nach verschiedenen Kriterien ausgewählt.

Auswahl der Literatur: Kinder körperlich kranker Eltern (außer Dialyse)

Von vorne herein ausgeschlossen wurden Arbeiten, in denen eine psychische Erkrankung der Eltern oder Alkoholismus das Thema sind, ferner Arbeiten mit systemischem Ansatz, aus denen nicht hervorgeht, welches Familienmitglied erkrankt ist. Ebenfalls ausgeklammert wurden Publikationen zu den speziellen Themen Verwaisung und Kinder von sterbenden Eltern. Außerdem nicht berücksichtigt wurden Publikationen, die vor dem Jahr 1983 veröffentlicht wurden, da davon auszugehen ist, daß ihre Ergebnisse in den publizierten Reviews (aus den Jahren 1986-1997) erfaßt sind.

Die verbleibenden Artikel wurden gelesen und ausgewertet. Eine detaillierte Darstellung der Ergebnisse dieser Literaturrecherche findet sich in einem unter Mitwirkung des Autors entstandenen methodenkritischen Review zum Thema „Kinder körperlich kranker Eltern“ (Romer, Barkmann, Schulte-Markwort, Thomalla u. Riedesser, 2002). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit sollen nur die wesentlichen Ergebnisse der methodenkritischen Analyse sowie wesentliche inhaltliche Aussagen zusammenfassend dargestellt werden.

Auswahl der Literatur: Kinder dialysepflichtiger Eltern

Hier wurden die Kriterien zur Auswahl der einzelnen Arbeiten weniger streng angesetzt, da der Umfang des bisher veröffentlichten Materials deutlich geringer ist. Es wurden berücksichtigt:

- alle Arbeiten, die explizit Kinder von dialysepflichtigen Eltern zum Thema haben

- alle Arbeiten, in denen die Familie oder die Partnerbeziehung von Dialysepatienten das Thema ist, und die einen Abschnitt oder einzelne Bemerkungen zur Situation der Kinder enthalten
- einige Arbeiten zum Thema Dialyse, in denen die Situation der Kinder der Patienten nicht explizit thematisiert wird, die aber zum Verständnis der Situation der Patienten oder der Familien für wichtig erachtet wurden.

1.4.2 Kinder körperlich kranker Eltern (außer Dialyse)¹

1.4.2.1 Allgemeines

Die Situation von Kindern körperlich kranker Eltern ist erst langsam in den Blick medizinischer Forschung gerückt. Noch 1992 schreibt Rost in einem Literaturüberblick zum Thema mit dem Titel ‚psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern‘: „Wir haben es mit einem Forschungsgegenstand zu tun, der bisher sehr wenig Beachtung gefunden hat“ (Rost, 1992, S.1).

In der Zwischenzeit sind eine ganze Reihe von neuen Arbeiten veröffentlicht worden, die sich mit der Situation von Kindern beschäftigen, deren Eltern an verschiedenen Krankheiten leiden. Allein seit dem Jahr 1990 sind 43 Publikationen zum Thema erschienen. Dennoch läßt sich nach wie vor sagen, daß es sich um ein Gebiet handelt, auf dem sich die Forschung immer noch in ihren Anfängen befindet, gerade was theoretische Annäherungen und allgemeinere Erklärungsmodelle betrifft. Dabei handelt es sich um ein Thema, daß eine große Zahl von Menschen betrifft. So schätzen Worsham und Mitarbeiter, ausgehend von epidemiologischen Daten des U.S. National Center of Health Statistics aus dem Jahr 1993: „as many as 5-15% of children and adolescents may have parents who suffer from a significant disease“ (Worsham, Compas u. Sydney, 1997 S.196).

1.4.2.2 Art, Anzahl und Verteilung der Publikationen

Insgesamt wurden aus den bei der Literaturrecherche gefundenen Artikeln nach den oben beschriebenen Kriterien 54 Veröffentlichungen ausgewählt und gesichtet. Hierbei handelt es

¹ Eine ausführliche Darstellung der Literatur zu diesem Punkt findet sich in einem unter der Mitwirkung des Autors entstandenen Review: G. Romer, C. Barkmann, M. Schulte-Markwort, G. Thomalla, P. Riedesser, (2002) *Children of somatically ill parents: A methodologic review*. Wo nicht anders erwähnt stützt sich die Darstellung in diesem Abschnitt auf die Ergebnisse dieses Reviews.

sich um 52 Zeitschriften-Artikel oder Buchabschnitte und 2 akademische Veröffentlichungen (Dissertation/Diplomarbeit), die alle nach 1983 veröffentlicht wurden. Die Publikationen verteilen sich wie folgt (Tab. 1.1):

Tab. 1.1: Art und Anzahl der Veröffentlichungen

Art der Veröffentlichung	Anzahl der Publikationen
Reviews	4
Theoretische Artikel	4
Kasuistiken	3
Stichprobenuntersuchungen	38
Interventionsberichte	5
Veröffentlichungen gesamt	54

Die Arbeiten verteilen sich wie aus der folgenden Tabelle ersichtlich auf die verschiedenen Krankheitsbilder (Tab 1.2):

Tab. 1.2: Verteilung der Publikationen auf die unterschiedlichen Krankheitsbilder

Krankheitsbild	Anzahl der Publikationen*
Allgemein/kein bestimmtes	1
Krebs	22
HIV/AIDS	8
Multiple Sklerose	5
Schmerzsyndrome	3
Diabetes	3
Rheumatoide Arthritis	2
Koronare Herzkrankheit	2
Epilepsie	1
Gelbsucht	1
Kopfverletzung	1
Insgesamt*	46

*Anmerkung: Doppelnennungen möglich

1.4.2.3 Reviews

Rost (1992) wertet in seiner Arbeit 45 Publikationen aus den Jahren 1952-1991 aus und leitet aus den Ergebnisse theoretische Schlußfolgerungen ab:

Was die Symptombildung bei den Kindern angeht, so wird häufig über Schulschwierigkeiten berichtet, ebenso über vermehrte Ängste, Depressivität, Rückzug, Schlafstörungen, außerdem über Somatisierung, Hypochondrie und Körperbildstörungen.

Rost konstatiert, daß die meisten Untersuchungen sich mit Jugendlichen beschäftigen, einige noch mit Schulkindern, wohingegen es zu der Situation jüngerer Kinder nur einige wenige Artikel gibt, zumeist Kasuistiken oder klinische Erfahrungsberichte. Er formuliert einige altersspezifische Konflikte, die bei Kindern körperlich kranker Eltern auftreten können: Probleme infolge von Trennung oder Vernachlässigung durch die Eltern im *Kleinkind- und Vorschulalter*, Sorge um den familiären Zusammenhalt in der *Latenzzeit*, und Konflikte zwischen den Autonomiebestrebungen und Abhängigkeiten bzw. Verantwortung in der *Adoleszenz*.

In dem Review von Worsham und Mitarbeitern werden sieben Arbeiten untersucht, die nach Einschätzung der Autoren einem hohen methodischen Standard genügen (Worsham et al., 1997). Dabei kommen die Autoren zu dem Ergebnis, daß elterliche Erkrankung im Allgemeinen mäßige Symptome bei Kindern hervorrufen, so vor allem Angst und depressive Symptome. Sie betonen die Bedeutung der Berücksichtigung kindlicher Selbsteinschätzung für aussagekräftige Untersuchungen.

Das Review von Armistead und Mitarbeitern berichtet ebenfalls von sieben Stichprobenuntersuchungen, wobei die Autoren zwischen „within group“- und „between group“-designs unterscheiden (Armistead, Klein u. Forehand, 1995). Nach Meinung der Autoren weisen nahezu alle bestehenden Studien methodische Mängel auf, weshalb die Ergebnisse weitgehend als spekulativ beurteilt werden. Daß es einen Zusammenhang zwischen körperlicher Erkrankung der Eltern und psychischen Problemen bei Kindern gibt, läßt sich nach Dafürhalten der Autoren dennoch mit einer gewissen Sicherheit sagen. Es werden verschiedene Variablen angeführt, die wahrscheinlich einen Einfluß auf die psychische Situation der Kinder haben: Alter und Geschlecht des Kindes, Geschlecht des erkrankten Elternteils, Qualität der familiären Beziehungen allgemein, speziell zum gesunden Elternteil, Vorhandensein deutlicher physischer Symptome beim erkrankten Elternteil. Als zentrale Mechanismen der Wirkung elterlicher Erkrankung auf die Kinder schlagen die Autoren vor: durch Krankheit gestörtes Elternverhalten, elterliche Depression, elterliche Konflikte bis hin zur Scheidung. Darüber hinaus erwähnen die Autoren, daß die verschiedenen Dimensionen von Krankheit (Beginn, Verlauf, Prognose, Letalität, Grad der Beeinträchtigung) bisher keine Beachtung in den verschiedenen Untersuchungen gefunden haben.

In einem älteren Review werden die Ergebnisse von 15 Studien präsentiert, die sich mit der Frage der Auswirkungen von Krebserkrankung auf die Familie beschäftigen, und in denen mindestens ein Mitglied der Familie, des Haushalts oder des sozialen Netzwerks befragt wurde (Lewis, 1986). Die Autorin führt eine Reihe von Schwerpunkten an, die für familiäre Schwierigkeiten bei elterlicher Krebserkrankung verantwortlich sein können: emotionale Belastung, Unsicherheit über die Gesundheit und vor dem Tod des Patienten, Rollenwechsel innerhalb der Familie, finanzielle Sorgen, subjektiver Mangel an Hilfsangeboten, auseinandergehende Bedürfnisse von Patient und anderen Familienmitgliedern.

Lewis stellt fest, daß es kaum systematische Studien zur Situation von Kindern krebskranker Eltern gibt, und daß in den wenigsten Untersuchungen Kinder selbst befragt werden. Bei vielen Studien lassen sich außerdem methodische Mängel finden, so z.B. geringe Stichproben, möglicher Bias durch hohe Verweigerungsquoten, und fehlender theoretischer Hintergrund.

1.4.2.4 Stichprobenuntersuchungen

Die meisten Studien stimmen in der Einschätzung überein, daß Kinder körperlich kranker Eltern eine Risikopopulation darstellen für die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten oder anderen psychischen Symptome. In Studien, die standardisierte Symptomskalen verwenden, zeigen Kinder körperlich kranker Eltern zumeist höhere Werte auf Skalen für Verhaltensprobleme oder psychische Auffälligkeiten.

Design

Die große Mehrheit der vorliegenden Studien hat ein Querschnitt-Design. Von den 38 untersuchten Stichprobenstudien sind nur einige wenige in größere Studien mit longitudinalem Design eingebunden (Armsden u. Lewis, 1994; Christ, Siegel, Freund, Langosch, Hendersen et al., 1993; Christ, Siegel u. Sperber, 1994; Lewis, Ellison u. Woods, 1985; Lewis, Hammond u. Woods, 1993; Lewis, Zahlis, Shands, Sinsheimer u. Hammond, 1996; Siegel, Mesagno, Karus, Christ, Banks et al., 1992; Siegel, Raveis u. Karus, 1996). Abschließende Ergebnisse dieser Längsschnittuntersuchungen werden in keiner der vorliegenden Arbeiten veröffentlicht. In einer Studie mit 12 Familien werden diese zu fünf verschiedenen Zeitpunkten befragt (Welter-Enderlin, 1989).

Von den 38 Stichprobenstudien bedienen sich 22 primär quantitativer Auswertungsverfahren, während bei 16 in erster Linie qualitativ ausgewertet wird.

Folgende Arten von Instrumenten fanden in den untersuchten Arbeiten Verwendung (Tab. 1.3):

Tab. 1.3: Verwendete Instrumente

Art der verwendeten Instrumente	Anzahl der Studien (n=38)
Standardisierte Fragebögen	22
Interviews	22
Projektive Verfahren	2
Keine Angabe	1
Insgesamt*	38

*Anmerkung: Doppelnennungen möglich

Mehr als die Hälfte (22) der untersuchten Studien stützen ihre Untersuchung ausschließlich oder teilweise auf standardisierte Fragebögen. Fragebögen die hierbei besonders häufig Verwendung finden (in 4 oder mehr Studien) sind: Child Behaviour Checklist (CBCL; Achenbach, 1991), Youth Self-Report Form der CBCL (YSR; Achenbach, 1991), Children's Depression Inventory (CDI; Kovacs, 1985 u. 1992), Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS; Reynolds u. Richmond, 1978), Beck Depression Inventory (BDI; Beck, Ward, Mendelson, Mock u. Erbaugh, 1961).

In 18 der bearbeiteten Studien sind Interviews Teil des Untersuchungsdesigns, wobei das Spektrum von standardisierten, über semistrukturierte bis zu offenen Interviews reicht. Häufig jedoch werden Art und Auswertung der Interviews nicht näher erläutert.

Stichprobengröße und Rekrutierung

In Bezug auf die Stichprobengröße der untersuchten Arbeit fällt auf, daß unter den Studien mit kleineren Stichproben ($n < 20$) vor allem solche mit qualitativem Design zu finden sind. Als allgemeiner Trend zeigt sich, daß Studien mit kleineren Stichproben aufgrund offener Fragestellungen und anderer Untersuchungsinstrumente (Interviews anstelle von Fragebögen) vielfach die Situation der Kinder umfassender und komplexer darstellen, als Studien mit größeren Stichproben, die dafür zu klar definierten Fragestellungen statistische Aussagen treffen (Romer et al., 2002).

Im Allgemeinen geben die Arbeiten wenig oder keine Informationen über die Wege der Rekrutierung der jeweiligen Stichprobe, aber es ist offensichtlich, daß ein Problem vieler Studien darin besteht, eine ausreichend große Teilnehmerzahl zu rekrutieren. Auch über die Repräsen-

tativität der jeweiligen Stichproben werden kaum Einschätzungen gegeben. Die meisten Studien versuchen eine nicht-klinische Stichprobe zu rekrutieren, d.h. Familien mit einem erkrankten Elternteil, die nicht bereits wegen psychischer Probleme der Kinder Hilfe gesucht haben. Es fällt auf, daß Studien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, häufig vergleichsweise große Stichproben haben, was sicher auf die große epidemiologische Bedeutung der Krebserkrankung zurückgeht.

Alter der Kinder

In Bezug auf das Alter der untersuchten Kinder zeigt sich, daß die Mehrzahl der Arbeiten Kinder in der Latenzzeit oder Jugendliche untersucht. In keiner Arbeit sind Kinder im Vorschulalter explizit Thema der Untersuchung, in einer Reihe von Studien werden keine Angaben zum Alter der Kinder gemacht (Romer et al., 2002)

Im Hinblick auf das Ausmaß der psychosozialen Probleme bei Kindern unterschiedlicher Altersgruppen finden sich in der Literatur widersprüchliche Angaben. So zeigt sich in einigen Arbeiten (Christ et al., 1994, Lewis et al., 1985 u. 1996) daß jüngere Kinder insgesamt größere Probleme haben als Jugendliche. Dem widersprechen die Ergebnisse anderer Studien: Compas und Mitarbeiter berichten in ihren Studien zu altersspezifischen Copingstrategien von Kinder krebskranker Eltern (Compas, Worsham, Epping-Jordan, Grant, Mireault et al., 1994; Compas, Worsham, Ey u. Howell, 1996), daß jüngere Kinder weniger Angst und Depression zeigen als Jugendliche. Auch in einer weiteren Studie (Welch, Wadsworth u. Compas, 1996) zeigen Jugendliche höhere Werte für Angst und Depression als jüngere Kinder.

Art der elterlichen Erkrankung

Die Mehrzahl der untersuchten Arbeiten (16) beschäftigen sich mit elterlicher Krebserkrankung. Weitere Krankheitsbilder, zu denen mehrere Studien existieren sind HIV bzw. AIDS (7), Multiple Sklerose (5), Chronische Schmerzen (3), sowie Diabetes (3).

Kinder krebskranker Eltern:

In fast allen Studien erreichen Kinder krebskranker Eltern signifikant höhere Werte auf den verwendeten Symptomskalen als Kontrollgruppen. In der einzigen Studie, in der dies nicht der Fall ist, wurden die Mütter als geheilt eingeschätzt (Armsden u. Lewis, 1994). In verschiedenen Arbeiten zeigen jugendliche Töchter erkrankter Mütter die stärksten Probleme (Compas et al., 1994; Grant u. Compas, 1995; Welch et al., 1996). Bei Brustkrebserkrankung

der Mutter tritt dieser Effekt nicht deutlicher hervor als bei anderer Krebserkrankung, so daß der Schluß naheliegt, daß die Rollenkonflikte von Mädchen in Familien mit krebserkrankten Müttern stärker eine Rolle spielen als spezifische psychosexuelle Konflikte bei Töchtern an Brustkrebs erkrankter Mütter (Brech, 1996; Welch et al., 1996). Die Symptome der Kinder korrelieren stärker mit dem subjektiv wahrgenommenen Befinden des kranken Elternteils als mit dem objektiven Stadium der Krebserkrankung (Compas et al., 1994; Compas et al., 1996).

Kinder von Eltern mit HIV/AIDS:

In einer Studie mit 151 an AIDS erkrankten Eltern stellte Drogenmißbrauch eine signifikantere Ursache für Konflikte zwischen Eltern und Jugendlichen dar, als der Gesundheitszustand des erkrankten Elternteils (Rotheram-Borus, Robin, Reid and Draimin, 1998). In einer weiteren Untersuchung derselben Arbeitsgruppe unterscheiden sich Kinder mit einem an AIDS erkrankten Elternteil in ihrem Risikoverhalten und internalisierenden emotionalen Problemen nicht von vergleichbaren Normpopulationen (Rotheram-Borus u. Stein, 1999).

In einer Arbeit zu Familien mit HIV-infizierten und an Hämophilie erkrankten Vätern ziehen die Autoren den Schluß, daß die elterliche Erkrankung über die Eltern-Kind-Beziehung sowie über elterliche Depression ihre Wirkung auf die Kinder entfaltet (Steele, Forehand u. Armistead, 1997a). In einer zweiten Veröffentlichung zu der gleichen Patientengruppe zeigt sich die Unsicherheit über die Erkrankung des Vaters als ein Faktor, der mit ängstlicher und depressiver Symptomatik bei den Kindern korreliert (Steele, Tripp, Kotchick, Summers u. Forehand, 1997b). Die Autoren einer weiteren Studie zu HIV-infizierten und an Hämophilie erkrankten Vätern berichten, daß die Kinder auf den verwendeten Symptomskalen im Mittel Werte im Normalbereich erreichen und kommen zu dem Ergebnis, daß sich wenig Anhaltspunkte für einen Zusammenhang zwischen elterlicher AIDS-Erkrankung und psychologischen Problemen der Kinder finden lassen (Forehand, Armistead, Wierson, Brody, Neighbors et al., 1997).

Kinder von Eltern mit Multipler Sklerose:

In einer Untersuchung an 52 Familien mit 80 Kindern zeigt sich, daß die Anpassung der Kinder an die elterliche MS-Erkrankung von der Fähigkeit der Eltern abhängt, selbst einen Trauerprozeß zu durchlaufen (Steck, 1999). In Familien von MS-Patienten ist Verleugnung ein häufig anzutreffender Abwehrmechanismus, Kommunikation über die Erkrankung wird vermieden; bei den Kindern sind hypochondrische Verhaltensmuster häufig, in projektiven Verfahren finden sich Anzeichen für unbewußte Wut der Kinder auf die Eltern (Steck, 1999).

In einer Interview-Studie mit erwachsenen Kindern von MS-Patienten zeigt sich, daß die Kinder ihre eigene Anpassung an die elterliche Erkrankung weniger positiv einschätzen als die Eltern (Levine Batten u. Krieger Gardner, 1993). Während 89% der Eltern glauben, daß ihre Kinder keine professionelle Hilfe benötigen, stimmen dem nur 65% der Kinder zu. Auch Arnaso stellt fest, daß Patienten mit MS dazu tendieren, die emotionale Belastung ihrer Kinder zu unterschätzen (Arnaso, 1995). Der Autor einer anderen Arbeit unterscheidet in seiner Studie mit 49 Familien von MS-Patienten 23 Familien, die gut adaptiert sind von 26 Familien mit größeren Anpassungsproblemen (Power, 1985). Hierbei berichten Mitglieder der gut funktionierenden Familien, daß ihr Familienleben nicht vollständig dem Patienten untergeordnet wird. Die Kommunikation über die Krankheit in diesen Familien wird als offen geschildert. In den schlecht angepaßten Familien wird über fehlende Kommunikation berichtet, Kinder zeigen körperliche Symptome, Jugendliche sondern sich ab (Power, 1985).

Kinder von Eltern mit Schmerzsyndromen:

Kinder von Patienten mit chronischen Schmerzen zeigen mehr depressive Symptome als Kinder von Diabetikern oder Kinder von gesunden Patienten (Dura u. Beck, 1988).

In einer anderen Studie erreichen Kinder von Patienten mit chronischen Kopfschmerzen auf den Skalen „körperliche Beschwerden“, „Internalisierung/Somatisierung“, „Traurigkeit“, „Ineresselosigkeit“ und „Delinquenz“ signifikant höhere Werte als die Kinder der Kontrollgruppe (Mikail u. Baeyer, 1990).

Im Vergleich zwischen Familien von Kopfschmerzpatienten, Patienten mit Rückenschmerzen und einer Kontrollgruppe zeigt sich, daß die Mitglieder der Familien von Kopfschmerzpatienten ihre Familien als weniger offen erleben (Kopp, Richter, Rainer, Kopp-Wilfing, Rumpold et al., 1995).

Kinder von Eltern mit Diabetes mellitus:

In einer Studie zeigen die Kinder von Müttern mit ernster Erkrankung (Diabetes, Brustkrebs) geringeres Selbstwertgefühl als die Kinder von Müttern, bei denen die Verdachtsdiagnose Brustkrebs ausgeschlossen wurde (Armsden u. Lewis, 1994). Die Autoren erwähnen bemerkenswerte Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung der Kinder und Einschätzungen der Mütter und äußern die Vermutung, daß die Sorgen und Ängste der Kinder von den Müttern nicht wahrgenommen werden.

Auch die Autoren einer anderen Studie berichten, daß die an Diabetes erkrankten Eltern dazu neigen, die Einflüsse der Krankheit auf die Psyche der Kinder herunterzuspielen und das Ausmaß der Betroffenheit der Kinder, sowie deren Bedürfnis nach Information über die Krankheit zu unterschätzen (Kornblum u. Anderson, 1985).

In der Studie von Dura und Beck (1988) liegen die Kinder von Diabetikern im Ausmaß depressiver Symptomatik zwischen den Kindern der Kontrollgruppe und den Kindern chronischer Schmerzpatienten.

Kinder von Eltern mit rheumatoider Arthritis/chronischer Polyarthritits (cP):

In einer Vergleichsstudie zwischen Kindern von Eltern mit chronische Polyarthritits (cP), Kindern von depressiven Eltern und Kindern gesunder Eltern zeigen Kinder von cP-Patienten signifikant niedrigeres Selbstwertgefühl und höhere Werte auf verschiedenen Symptomskalen als die Kontrollgruppe (Hirsch 1985). Welter-Enderlin nennt in seiner Arbeit starke Kohäsion und Isolation nach außen als typische Merkmale von Familien von cP-Patienten und berichtet von schweren Ablösungskonflikten in einigen Familien mit jugendlichen Kindern (Welter-Enderlin 1989).

Kinder von Eltern mit koronarer Herzkrankheit:

In einer Interviewbefragung von Ehepartnern von Herzinfarktpatienten äußern diese, daß Kinder im Alter von 6-12 Jahren verwundbarer seien als jüngere Kinder (Dhooper 1983a). Mögliche Reaktionen der Kinder seien Angst, Rückzug, Schuldgefühle und Schlafstörungen. In einer zweiten Veröffentlichung zu derselben Stichprobe werden die soziale Integration der Familie, sowie die innerfamiliäre Kohäsion als bedeutende Faktoren für die Bewältigung der Krisensituation genannt (Dhooper 1983b).

Kinder von Eltern mit Epilepsie:

In der einzigen Arbeit zu Kindern von Epilepsiepatienten fallen über ein Drittel der Kinder durch neurotische Symptome auf. Als besonders traumatisierend für einige Kinder, die von den Eltern nicht über die Erkrankung informiert wurden, wirkt die Tatsache, daß sie völlig unvorbereitet mit dem Anfall eines Elternteils konfrontiert werden. (Rogacheva u. Boldyrer, 1987).

1.4.2.5 Zusammenfassung

Die Ergebnisse der Literatur zum Thema Kinder körperlich kranker Eltern allgemein zusammenfassend läßt sich sagen, daß Kinder, deren Mutter oder Vater an einer schweren körperlicher Krankheit leiden, im Vergleich zu Normpopulationen mehr Auffälligkeiten in verschiedenen psychosozialen Bereichen zeigen. Sie erreichen in zahlreichen Studien im Durchschnitt höhere Werte auf verschiedenen Symptomskalen, wobei vor allem Angst, Depression und Verhaltensauffälligkeiten genannt werden. Inwieweit die beschriebenen Auffälligkeiten klinische Bedeutung haben, geht in den meisten Fällen aus den Studien nicht hervor.

Einige Studien finden keine Hinweise auf allgemeine psychische Auffälligkeiten bei Kindern körperlich kranker Eltern, diese bilden aber die Ausnahme. Nahezu alle Studien jedoch erwähnen, daß ein Teil der Kinder jeweils sehr gut an die Situation der elterlichen Erkrankung adaptiert ist und keine Probleme zeigt. Nähere Angaben zu möglichen protektiven Faktoren fehlen allerdings meistens.

Verschiedene Variablen scheinen einen Einfluß auf die Anpassung der Kinder zu haben. Von Bedeutung sind vor allem Alter und Geschlecht des Kindes sowie das Geschlecht des erkrankten Elternteils. Auch die subjektive Wahrnehmung der elterlichen Erkrankung wird genannt, während der objektive Schweregrad der Erkrankung offenbar weniger Einfluß auf die Anpassung der Kinder hat. Die Probleme der Kinder scheinen nicht spezifisch für die unterschiedlichen Erkrankungen zu sein. Unter den möglichen Wirkmechanismen der elterlichen Erkrankung auf die Kinder scheint die Eltern-Kind-Beziehung eine wesentliche Rolle zu spielen.

Je nach zugrunde liegendem Design und Art der verwendeten Instrumente unterscheiden sich die Ergebnisse, die sich bei den verschiedenen Untersuchungen ergeben. Einige Studien, die sich im wesentlichen auf quantitative Auswertung standardisierter Instrumente stützen, kommen zu klaren Ergebnissen hinsichtlich Prävalenz psychosozialer Auffälligkeiten und Bedeutung verschiedener Variablen:

- Mädchen mit erkrankten Müttern zeigen höhere Werte für Angst und Depression als Mädchen mit erkranktem Vater oder Jungen mit erkrankter Mutter oder erkranktem Vater (Grant u. Compas 1995; Kinder an Krebs erkrankter Eltern, n=55).
- Es gibt eine signifikante Beziehung zwischen elterlicher internalisierender Symptomatik (Angst, Depression), sowie Problemen in der Eltern-Kind-Beziehung auf der einen Seite und psychischen Symptomen bei den Kinder auf der anderen Seite. Der objektive Schwe-

regrad der Erkrankung steht dagegen nicht in signifikanter Beziehung zu psychischen Symptomen der Kinder (Steele, Forehand u. Armistead et al., 1997; Kinder an Hämophilie erkrankter und HIV-infizierter Väter, n=65).

- Unsicherheit der Kinder und Unsicherheit der Mütter über die elterliche Prognose korrelieren signifikant mit internalisierenden Problemen der Kinder (Steele, Tripp et al. 1997; Kinder an Hämophilie erkrankter und HIV-infizierter Väter, n=65).
- Die subjektive Wahrnehmung des Schweregrads der elterlichen Erkrankung korreliert stärker mit psychischen Symptomen der Kinder als der objektive Schweregrad der Erkrankung (Compas et al. 1994; Kinder krebskranker Eltern, n=110; Compas et al. 1996; Kinder krebskranker Eltern, n=134)

Einige Arbeiten, die ihre Ergebnisse aus der qualitativen Auswertung semistrukturierter oder offener Interviews erhalten, fassen die bestimmenden Themen, die sich in den Interviews zeigen, zusammen:

- Prägung des Weiblichkeitsbildes durch frühe Kindheitserfahrungen bei Töchtern an Brustkrebs erkrankter Frauen, Verleugnung sexueller Bedürfnisse, tendenzielle Unterschätzung des eigenen Aussehens (Brech 1996)
- Ängstigung durch offensichtliche Symptome, Angst vor Tod des erkrankten Elternteils, Schuldgedanken, Mißverständnisse und falsche Vorstellung über die Krankheit (Christ et al. 1993, Kinder an Krebs im Terminalstadium erkrankter Eltern)
- Ablösekonflikte bei Jugendlichen, Schuldgefühle, depressive Tendenzen, aber insgesamt gute Anpassung an die Situation (Christ et al. 1994, Kinder an Krebs im Terminalstadium erkrankter Eltern)
- Schwierigkeiten, die Krankheit den Kindern gegenüber zu offenbaren; Angst die Kinder zu infizieren (Faithfull 1997, HIV-positive Mütter)
- Angst vor Verlust der Mutter bei jüngeren Kindern, Autonomie-Abhängigkeitskonflikte bei Jugendlichen (Hilton u. Elfert 1996, Kinder an Brustkrebs erkrankter Mütter)
- Gefühle der Machtlosigkeit, Ambivalenz, Unsicherheit in Hinblick auf Diagnose und Prognose, Rollenverschiebungen in Familien. Angst, Trauer und Wut bei jüngeren Kindern, Konflikt zwischen Unabhängigkeitsbestrebungen und Inanspruchnahme durch Familie bei Jugendlichen. Insgesamt kann nicht grundsätzlich von Problemen psychosozialer Anpassung bei Kindern ausgegangen werden (Lewis et al. 1985, Familien an Brustkrebs erkrankter Mütter)

Insgesamt ergeben sich aus methodischer Sicht in der gesichteten Literatur zum Thema Kinder körperlich kranker Eltern einige Probleme (Vgl. Romer et al. 2002):

- Bei den meisten Studien scheint die Rekrutierung einer ausreichend großen Stichprobe Schwierigkeiten zu bereiten. Informationen zu Rekrutierung und Repräsentativität der Stichprobe liefern die wenigsten Arbeiten.
- Bis auf wenige Ausnahmen bleibt bei den vorliegenden Arbeiten der theoretische Hintergrund weitgehend unklar. Viele Autoren scheinen sich auf die impliziten theoretischen Modelle der verwendeten standardisierten Instrumente zu stützen.
- Nur wenigen Arbeiten liegen komplexe Modelle für die mögliche Wirkung elterlicher Erkrankung auf Kinder zugrunde. Viele Arbeiten beschränken sich auf die Messung der psychischen Symptomatik, ohne Moderatorvariablen in die Analysen mit einzubeziehen.
- In einer Vielzahl der Studien werden Kinder nicht selbst befragt, die Autoren verlassen sich auf Befragung der Eltern. Angesichts der teilweise großen Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung und Fremdeinschätzung und den vielfach beschriebenen Tendenzen von Eltern, die Folgen der eigenen Erkrankung auf Kinder zu unterschätzen, stellt das einen sicherlich problematischen Mangel dar.
- Es gibt kaum prospektive Studien mit Längsschnittdesign. Zu den wenigen Untersuchungen, die einem Längsschnittdesign folgen, sind bisher nur vorläufige Ergebnisse publiziert.

1.4.3 Kinder dialysepflichtiger Eltern

1.4.3.1 Allgemeines

Die medizinischen Hintergründe der terminalen Niereninsuffizienz und Dialysetherapie sind in Abschnitt 1.3 dargestellt worden. Dialyse verändert das ganze Leben des Patienten und seiner Familie. Die Patienten müssen strikte Nahrungsvorschriften einhalten, Dialysesitzungen bestimmen den Ablauf der Woche. Stärker als die meisten anderen Patientengruppen sind Dialysepatienten über Jahre hinweg an das medizinische System angebunden, eine gute Compliance ist für sie lebenswichtig.

Einmal an der Dialyse kann die Situation relativ konstant bleiben, die Patienten können ein weitgehend „normales“ Leben führen. Immer jedoch sind sie auf die Maschine angewiesen, weshalb Lohmann Dialysepatienten als „semi-artificial men“ bezeichnet. (Lohmann 1972). Dialyse insgesamt, folgert er, stelle eine neurotisierende Situation dar. Dass diese spezielle Situation auch für die Kinder der Patienten nicht ohne Folgen bleibt, lässt sich leicht vorstel-

len. Im folgenden soll dargestellt werden, was sich in der Literatur zur Frage der Situation von Kindern dialysepflichtiger Eltern finden läßt.

1.4.3.2 Art, Anzahl und Verteilung der Publikationen

In einer Veröffentlichung aus dem Jahr 1976 stellt der Autor fest, daß unter 1741 Veröffentlichungen zu psychologischen Problemen von Dialysepatienten nicht ein einziger Artikel sich mit den Kindern der Dialysepatienten beschäftigt: „A search of the literature yields 1,741 articles on the psychological problems related to the use of artificial kidney. Not one of these papers refers to the effect of dialysis of a parent on their children.“ (Tsaltas 1976, S. 2764). Dies mag 1976 der Fall gewesen sein, bei der aktuellen Sichtung der Literatur läßt es sich nicht mehr bestätigen. Für den folgenden Überblick wurden 24 Veröffentlichungen ausgewählt, deren Verteilung auf die verschiedenen Arten von Publikationen der folgenden Tabelle zu entnehmen ist (Tab. 1.4):

Tab. 1.4: Art und Anzahl der Veröffentlichungen

Art der Veröffentlichung	Anzahl der Publikationen
Reviews	2
Theoretische Artikel	4
Kasuistiken	-
Stichprobenuntersuchungen	16
Interventionsberichte	2
Veröffentlichungen gesamt	24

Teilt man diese Arbeiten danach ein, welchen Stellenwert die Situation der Kinder von Dialysepatienten in der Darstellung einnimmt, so ergibt sich folgendes Bild (Tab. 1.5):

Tab. 1.5: Einteilung der Arbeiten nach Schwerpunktthema

Explizit Kinder zum Thema	Familie oder Partner im Mittelpunkt	Patient im Mittelpunkt	Mittel- Kinder nicht explizit erwähnt
Evans 1978	Balck 1985	Bergsten 1977	Dimond 1979
Friedlander 1982	Beard 1975	Kaneko 1986	Short 1969
Goldmann 1980/81	D’Afflitti 1975	Lohmann 1972	Gaus 1996
Hoover 1975	Friedman 1970		
Moguilner 1988	Mass 1975		
Schleebusch 1983	Maurin 1976		
Tsaltas 1976	Mlott 1982		
Winckowski 1976	Ritter 1976		
	Steidl 1980		
	Stewart 1976/77		

1.4.3.3 Jahr der Veröffentlichung

Wenn man sich die Jahre ansieht, in denen die untersuchten Arbeiten publiziert wurden, ergibt sich folgendes Bild (Tab. 1.6):

Tab. 1.6 Jahr der Veröffentlichung

Jahr der Veröffentlichung	Anzahl der Publikationen
1960-69	1
1970-74	2
1975-79	12
1980-84	5
1985-89	3
1990 und später	1
Gesamtzahl	24

Es fällt auf, daß seit Ende der achtziger Jahre keine Veröffentlichungen mehr zu finden sind, die sich mit der Situation von Kindern dialysepflichtiger Eltern beschäftigen. Einzige neuere Veröffentlichung ist ein Übersichtsartikel in dem Lehrbuch für Psychosomatik von Uexkuell, in dem Kinder nicht explizit erwähnt werden (Gaus et al. 1996) Die jüngste originäre Publikation stammt aus dem Jahre 1988 (Moguilner 1988).

1.4.3.4 Reviews und theoretische Artikel

In dem einzigen Review, das sich explizit dem Thema Kinder dialysepflichtiger Eltern widmet, zitieren die Autoren fünf Studien, die sich mit der Situation der Kinder dialysepflichtiger Eltern beschäftigen (Mlott 1982). Sie kommen zu dem Ergebnis, daß in den betroffenen Familien die Kinder insgesamt wenig Beachtung finden, die Aufmerksamkeit der Familien konzentriert sich auf den Patienten. Sozialer Rückzug und veränderte Lebensumstände stellen für die Kinder eine Belastung dar. In den Familien findet sich wenig offene Kommunikation über die Krankheit.

Probleme der Kinder, die erwähnt werden, sind: Schulschwierigkeiten, Aufmerksamkeitsstörungen, Hyperaktivität, Rückzug, Einengung der Affekte, depressive Symptomatik.

Evans nennt als Ursache möglicher Probleme, die bei Dialysepflicht eines Elternteils auftreten können, die veränderte familiäre Situation, das häufig durch die Erkrankung reduzierte Einkommen, sowie die ständige Unsicherheit in Bezug auf die Erkrankung in Zusammenhang mit der drohenden Gegenwart des Todes (Evans 1978). In Bezug auf des Verhalten den Kin-

dern gegenüber stellt der Autor fest, daß viele Eltern versuchen, möglichst „normal“ zu erscheinen und deshalb die Dialyse vor den Kindern verbergen. Die Kinder dieser Eltern haben nach Ergebnisse des Autors größere Schwierigkeiten, die Dialyse zu akzeptieren.

Ein Überblick zu allgemeinen Ergebnissen aus dem Bereich der Psychonephrologie ist bereits in Abschnitt 1.3.3 dargestellt worden. Darüber hinaus erwähnen Gaus und Mitarbeiter eine Reihe wesentlicher methodischer Probleme der psychosomatischen Forschung bei Dialysepatienten (Gaus et al. in Uexkuell 1996). Hierzu zählen unter anderem die Tatsache, daß die Population der Patienten in der Gesamtheit verhältnismäßig klein ist, so daß die meisten Untersuchungen nur auf relativ geringe Fallzahlen kommen. Das Fehlen prospektiver Studien wird bemerkt, wie auch ethische Grenzen der Forschung an den schwer kranken Patienten.

Balck und Mitarbeiter beschreiben die Situation von Familien mit einem dialysepflichtigen Elternteil in einem systemischen Modell (Balck 1985). Die Familien werden als im Fließgewicht befindliche offene Systeme betrachtet, die durch die Dialyse vor eine starke Forderung nach Veränderung (Morphogenese) gestellt werden, auf die sie mit dem Versuch reagieren, einen den aktuellen Zustand erhaltenden (morphostatischen) Prozeß zu initiieren. Es wird versucht, die erforderlichen Veränderungen auf ein Minimum zu reduzieren, was in erhöhter Kongruenz, Spannungsverminderung und Verminderung der Kommunikation innerhalb der Familien seinen Ausdruck findet. Dazu grenzen sich die Familien zunehmend vom sozialen Umfeld ab. Dieser Anpassungsprozeß wird nach Ansicht der Autoren dysfunktional, wenn er die gesamte Energie der Familie absorbiert.

Ein anderer Autor beschreibt ökonomische Schwierigkeiten, erforderliche Rollenwechsel und Veränderungen in Selbstbild und Persönlichkeit des Patienten als mögliche Ursachen von Problemen in Familien von Dialysepatienten (Beard 1975). Viele Probleme haben dabei nach Meinung des Autors ihre Ursache in vorbestehenden familiären Konflikten. Kinder können auf den familiären Streß mit Depression, Rückzug oder Schulproblemen reagieren.

Ebenso in der Literatur diskutiert werden die Bedeutung von Verleugnung und Verdrängung im Leben mit Dialyse (Short 1969). In diesem Beispiel kommen die Autoren zu dem Schluß, daß Verleugnung und Verdrängung Mechanismen sind, auf die alle Dialysepatienten zurückgreifen und zurückgreifen müssen, um eine gewisse Balance zu halten. In den Familien und

im sozialen Umfeld der Patienten kann Verdrängung jedoch die Anpassung an notwendige Veränderungen verhindern und wird aus diesem Grund als nicht hilfreich eingeschätzt.

Lohmann beschreibt im theoretischen Teil seines Artikels, der sich außer mit Dialyse auch mit anderen chronischen Krankheiten auseinandersetzt (Tuberkulose, Hämophilie), die Situation von Dialysepatienten als geprägt von existentieller Unsicherheit und „Abhängigkeits-Unabhängigkeits-Konflikten“, wobei vor allem die Abhängigkeit von der Maschine eine wesentliche Rolle spielt (Lohmann 1972). Die Situation eines Menschen an der Dialyse wird als chronische Streßreaktion verstanden und vom Autor insgesamt als eine neurotisierende Situation beschrieben.

1.4.3.5 Interventionsbeschreibungen

D’Afflitti und Swanson (1975) beschreiben in ihrer Arbeit die Ergebnisse von Gruppensitzungen mit Frauen von Heimdialysepatienten. Sie stellen fest, daß der Entscheidung für Heimdialyse bei den betroffenen Frauen häufig Depressionen folgen. die Frauen äußern Trauer und Verlustgefühle angesichts der Veränderung ihres Lebens. Die daraus entstehenden feindlichen Gefühle dem Patienten gegenüber werden unterdrückt. Insgesamt verändert die Heimdialyse die Kommunikation zwischen den Ehepartnern, negative Affekte werden nicht verbalisiert, der mögliche Tod ist ein Tabuthema. Was die Kinder betrifft sind die Frauen hin und her gerissen zwischen dem Willen, die Kinder zu beschützen, und dem Wunsch, selbst Unterstützung bei den Kindern zu suchen. Die Sitzungen helfen den Frauen, indem sie ihnen zeigen, daß sie mit ihren Problemen nicht isoliert sind. Sie werden ermuntert, ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen, und sind im Allgemeinen nach den Sitzungen weniger depressiv als vorher.

Anhand einer Fallgeschichte machen die Autoren einer anderen Veröffentlichung Vorschläge für ein Interventionsmodell für Familien von Heimdialysepatienten (Stewart 1976/77). Sie stellen fest, daß die Heimdialyse die innerfamiliäre Balance in verschiedenen Bereichen stört, wobei Rollenveränderungen, wachsende Abhängigkeit und Verleugnung eine Rolle spielen. Aus diesem Grund fordern die Autoren, die Familien von Beginn der Dialyse an mit unterstützenden Interventionen zu begleiten. Alle Familienmitglieder sollten ausreichend Informationen über die Krankheit bekommen und in die Planung der Dialyse mit einbezogen werden. Innerfamiliäre Kommunikation sollte bestärkt werden. Wenn möglich sollten mehrere Familienmitglieder als Dialysehelfer trainiert werden.

1.4.3.6 Stichprobenuntersuchungen

Es wurden sieben Studien ausgewertet, die explizit Kinder von Dialysepatienten zum Thema haben (Tab. 1.7), sowie neun Studien, die nicht explizit Kinder von Dialysepatienten zum Thema haben (Tab. 1.8).

Zunächst sollen die vorliegenden Studien anhand einiger methodischer Gesichtspunkte betrachtet und miteinander verglichen werden.

Design:

Bei allen vorliegenden Arbeiten handelt es sich um Querschnittstudien. Es gibt keine Längsschnittuntersuchung.

Vier der untersuchten Arbeiten bedienen sich in erster Linie qualitativer Auswertung. Hierbei werden zumeist die vorherrschende oder wiederkehrende Themen und Konflikte innerhalb der Familien dargestellt, im Einzelnen gibt es aber große Unterschiede in Art und Darstellung der Ergebnisse. In einer Arbeit werden Gefühle und Einstellungen der Krankheit gegenüber dargestellt (Friedlander 1982), in einer anderen Studie werden familiäre Interaktionsmuster untersucht (Maß 1975). Zwei weitere Studien illustrieren ihre Ergebnisse mit Fallbeispielen (Hoover 1975, Ritter 1976). Allen Arbeiten gemeinsam ist die Tatsache, daß die Methodik selbst weitgehend im unklaren bleibt und nicht näher erläutert wird. Aus diesem Grund läßt sich teilweise nicht ersehen, ob einzelne Ergebnisse aus den Befragungen oder aus allgemeinen Überlegungen resultieren (Hoover 1975).

Die übrigen 12 Artikel stützen sich primär auf quantitative Auswertung, teilweise in Kombination mit qualitativen Komponenten. Es fällt auf, daß in der Darstellung der Ergebnisse statistische Auswertungsverfahren nur bei einer sehr geringen Anzahl von Arbeiten Verwendung finden, so daß Rückschlüsse auf die statistische Bedeutung der Ergebnisse in vielen Fällen nicht möglich sind. Die meisten Veröffentlichungen stützen sich in der Auswertung und Ergebnisdarstellung auf Mengenangaben, z.B.: „13 von 20 Familien...“ (Friedman 1970), „3 von 15 Jugendlichen...“ (Goldman 1980/81), „zwei Drittel der Kinder...“ (Tsaltas 1976), „bei der Mehrzahl der Familien...“ (Maurin 1976). Andere geben Prozenzhäufigkeiten an (Bergsten 1977, Kaneko 1986). Nur in vier Studien werden Korrelationen zwischen einzelnen

Tab. 1.7: Untersuchungen, die explizit Kindern zum Thema haben:

Autor	Jahr	n	Alter der Kinder	Heim-/ Zentrumsdialyse	Wer fragt?	Instrumente	Ergebnisse
Friedlander et al.	1982	12 (14)	7-14	H / Z	Kinder/ Eltern	strukt. Interviews, proj. Tests	Kinder: latente Aggressionen gegenüber Patient, frühreifes Benehmen, Identifikation mit Patient
Goldman et al.	1980	6 (15)	12-25	H	Kinder	semistrukt. Interviews	3 von 15 Jugendlichen: schwere Ablösungskonflikte; Autoritätsverlust des Vaters, aber auch stolz auf Vater; Hilfe bei Dialyse als positive Erfahrung
Hoover et al.	1975	36 (75)	?	H	Pat./ Partner/ Kinder	Interviews	mögliche Probleme: Schulprobleme, Rückzug, Stehlen, aggressives Verhalten, Ablösungskonflikte; größere Probleme wenn Mutter erkrankt
Moguilner et al.	1988	11 (25)	8-17	H / Z	Eltern/ Kinder	Interviews, Fragebögen	Kinder von gut angepassten Eltern erreichen bessere Werte (signifikant für jüngere Kinder)
Schleebusch et al.	1982	4 (8)	13-18	Z	Kinder	Interviews, Fragebögen	Kinder: signifikant niedrigere Werte für ‚familiäre und soziale Beziehungen‘; höhere ‚Selbstgenügsamkeit‘
Tsaltas	1976	6 (15)	6-18	H	Fam./ Kinder	Interviews, proj. Tests, Fragebögen	Kinder: Schulprobleme, depressive und hypochondrische Muster, Hinweise auf Angst, Depression, psychomotorische Störungen; auf Zeichnungen Verstecken der Hände
Winckowski	1976	20 (31)	13-19	k.A.	Kinder	strukt. Interviews	von 31 Jugendlichen reagieren 12 ‚gesund‘, 19 ‚ungesund‘; Dialyse ist Quelle von Streß; ältere, männliche Jugendliche mit länger dialysierendem Vater eher in ‚ungesunder‘ Gruppe

Anmerkungen: H=Heimdialyse, Z=Zentrumsdialyse, Pat.=Patient, Verw.=engster Verwandter, k.A.=keine Angabe, N=Größe der Stichprobe, d.h.: Anzahl der untersuchten Patienten bzw. Familien, (Anzahl der untersuchten Kinder, wenn genannt)

Tab. 1.8: Untersuchungen, die nicht explizit Kindern zum Thema haben:

Autor	Jahr	n	Alter der Kinder	Heim-/ Zentrumsdialyse	Zent- Wer befragt?	Instrumente	Ergebnisse
Bergsten et al.	1977	47	Kind./ Jug.	H / Z	Pat./ Helfer	unstrukt. Interviews	8 von 18 Patienten: Krankheit hat nachteilige Effekte auf Kinder (Schulprobleme, Angst, Sorgen etc.); Mehrzahl der Patienten beruflich rehabilitiert; Paarbeziehung in meisten Fällen nicht verschlechtert
Dimond	1979	36	-	H / Z	Pat.	Interviews, Fragebögen	Familienzusammenhalt wichtig für Moral des Patienten
Friedman et al.	1970	20	k.A.	Z	Verw. von Pat.	strukt. Interviews	3 von 24 Kindern zeigen Verhaltensprobleme; Mehrheit der Familien gut angepasst
Kaneko et al.	1986	73	k.A.	Z	Pat.	Interviews	Risikogruppen für Auftreten psychiatrischer Symptome: Pat. mit Kindern, Pat. mit familiären Problemen, Pat. im Alter von 26-40 J., Pat. mit körperlichen Komplikationen
Lohmann	1972	36	k.A.	k.A.	Pat.	proj. Tests, Fragebögen	Dialyse ist chronische Streßreaktion; Mehrzahl der Patienten gut angepasst, aber: depressive Symptome; geringere Lebenszufriedenheit
Mass & Kaplan De-Nour	1975	7 (22)	k.A.	k.A.	k.A.	unstrukt. Interviews	Familien: Einschränkung sozialer Kontakte, kein Zulassen von Aggressionen, negative Einstellung gegenüber Umwelt
Maurin & Schenkel	1976	10	k.A.	H / Z	k.A.	strukt Interviews	Familien: Einschränkung sozialer Kontakte, Gefühle werden nicht verbalisiert, Kinder werden kaum beachtet, Fokussierung auf Patient
Ritter	1976	20	k.A.	H	k.A.	Interviews	Kinder: Schulschwierigkeiten, latente Aggressionen; Probleme vor allem bei Erkrankung des gleichgeschlechtlichen Elternteils;
Steidl et al.	1980	23	k.A.	k.A.	Fam.	strukt. Interviews, Fragebögen	Patienten mit besser funktionierenden Familien geht es gesundheitlich besser

Anmerkungen: H=Heimdialyse, Z=Zentrumsdialyse, Pat.=Patient, Verw.=engster Verwandter, k.A.=keine Angabe, N=Größe der Stichprobe, d.h.: Anzahl der untersuchten Patienten bzw. Familien, (Anzahl der untersuchten Kinder, wenn genannt)

Variablen angegeben und auf Signifikanz untersucht (Dimond 1979, Moguilner 1988, Schlebusch 1983, Steidl 1980).

Auch darin, wer jeweils befragt wurde, unterscheiden sich die einzelnen Arbeiten (Tab. 1.9):

Tab.1.9: Wer wurde befragt?

Wer wurde befragt?	Anzahl der Studien (n=16)
Patient	3
Partner	1
Kind	3
Patient und Partner	1
Patient, Partner und Kind	3
Familie (ohne Differenzierung einzelner Mitglieder)	5

Aus der Tabelle wird ersichtlich, daß nur in sechs Studien die Kinder selbst befragt wurden, wobei in drei von diesen nur die Kinder (Goldmann 1980/81, Schlebusch 1983, Winckowski 1976), in den übrigen drei die ganze Familie (Patient, Partner, Kind) befragt wurde (Moguilner 1988, Friedlander 1982, Tsaltas 1976). Eine Reihe von Arbeiten nennt als untersuchte Stichprobe Familien von Dialysepatienten, ohne im einzelnen zu differenzieren, welche Familienmitglieder konkret bei den Befragungen anwesend waren (Hoover 1975, Mass 1975, Maurin 1976, Ritter 1976, Steidl 1980). In einigen Studien werden nur die Patienten (Dimond 1979, Kaneko 1986, Lohman 1972), bzw. Patient und Partner (Bergsten 1977) oder nur Partner bzw. andere engste Verwandte des Patienten befragt (Friedman 1970).

Insgesamt läßt sich sagen, daß die Darstellung der Methodik in den einzelnen Arbeiten zu meist sehr knapp und wenig zufriedenstellend ist. In keiner der Arbeiten werden explizite Hypothesen formuliert. Ebenso stellen in keiner der untersuchten Arbeiten die Autoren den theoretischen Hintergrund dar, vor dem sie ihre Fragestellung formulieren und die jeweilige Methodik auswählen. In den einzelnen Fragestellungen verbleiben die meisten Arbeiten auf der Ebene der Darstellung von Problemkomplexen oder Konflikten, die innerhalb der untersuchten Familien zu finden sind. In keiner Untersuchung werden die möglichen komplexeren Wirkzusammenhänge oder Einflüsse verschiedener Moderatorvariablen thematisiert.

Über die Art und Weise der Rekrutierung der Teilnehmer, sowie über Zusammensetzung, Repräsentativität oder mögliche Bias, werden in den untersuchten Studien keine Angaben

gemacht. Einzig Mass u.& Kaplan De-Nour erwähnen, daß ihrer Einschätzung nach ca. die Hälfte der kontaktierten Familien eine Teilnahme an der Studie abgelehnt haben (Mass 1975). Bei den ablehnenden Familien handelt es sich nach Meinung der Autoren um insgesamt besser organisierte Familien mit höherem soziökonomischem Status.

Instrumente:

Tab. 1.10: Art der verwendeten Instrumente

Art der verwendeten Instrumente	Anzahl der Studien (n=16)
Interviews	8
Interviews und standardisierte Fragebögen	5
Interviews und projektive Verfahren	1
standardisierte Fragebögen und projektive Verfahren	1
Interviews, standardisierte Fragebögen und projektive Verfahren	1

Bei der großen Mehrzahl (15 von 16) der gesichteten Stichprobenuntersuchungen sind Interviews Teil der Untersuchungsmethode, wobei sich die Art der geführten Interviews stark unterscheidet. Vier Arbeiten geben keine Erklärung zur Art der geführten Interviews (Dimond 1979, Moguilner 1988, Schleebusch 1983, Tsaltas 1976). In fünf Studien handelt es sich um unstrukturierte bzw. offene Interviews (Bergsten 1977, Hoover 1975, Kaneko 1986, Mass 1975, Ritter 1976). Goldman und Mitarbeiter verwenden semistrukturierte Interviews (Goldman 1980/81). Strukturierte Interviews finden in fünf Untersuchungen Verwendung (Friedlander 1982, Friedman 1970, Maurin 1976, Steidl 1980, Winckowski 1976).

In sieben Studien finden standardisierte Fragebögen Verwendung (Tab. 1.11). Dabei ist das Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) der einzige Fragebogen, der in zwei Untersuchungen benutzt wird (Lohmann 1972, Tsaltas 1976). Ansonsten teilen sich die Fragebögen auf in solche, die die Selbsteinschätzung des Patienten betreffen, solche, die Familienkonstellationen einschätzen, und solche, die die Selbsteinschätzung der Kinder wiedergeben.

Es fällt auf, daß kaum standardisierte Fragebögen zur Messung von psychischen Symptomen oder Verhaltensauffälligkeiten Verwendung finden, wie sie in den Untersuchungen zu Kindern mit Eltern, die an anderen körperlichen Erkrankungen erkrankt sind, häufig Teil der verwendeten Untersuchungsinstrumente sind (z.B. CBCL, YSR, BDI etc.).

Tab. 1.11: Verwendete Instrumente: Fragebogen

Fragebogen	Wer / was wird eingeschätzt?	Publikation
Beck Depression Rating Scale	Patient / Depressivität	Moguilner 1988
Behavior Morale Scale (BMS)	Patient / Moral	Dimond 1979
Conjoint Family Diagnostic Interview (CJFD); dazugehörend: Family Index of Tension (FIT)	Familie	Maurin 1976
Cornell Medical Index (CMI)	Patient / Gesundheit	Steidl 1980
Family Environment Scale (FES)	Familie	Dimond 1979
Highschool Personality Questionnaire (HSPQ)	Kind / Persönlichkeit	Schleebusch 1983
Life Satisfaction index (LSI)	Patient / Lebenszufriedenheit	Lohmann 1972
Minnesota Multiphasic Peronality Inventory (MMPI)	Patient / Persönlichkeit	Lohmann 1972
Minnesota Multiphasic Peronality Inventory (MMPI)	Kind / Persönlichkeit	Tsaltas 1976
Psychosocial Adjustment to Physical Illness Scale (PAIS)	Patient / Anpassung an Krankheit	Moguilner 1988
Personal, Social Home and Formal Relations Questionnaire (PHSF)	Kind / Beziehungen	Schleebusch 1983
Sickness Impact Profile (SIP)	Patient / Krankheitsfolgen	Dimond 1979
Tennessee Self-Concept Scale	Kind / Selbstkonzept	Moguilner 1988

In drei der gesichteten Studien werden projektive Verfahren verwendet. In einer Arbeit werden die Kinder aufgefordert, eine Zeichnung anzufertigen und dazu eine Geschichte zu erzählen (Friedlander 1982). Tsaltas führt mit den Kindern Zeichentests durch („Human-Figure-Drawing“, „Draw -Your-Family“, „House -Tree-Person“) mit den Kinder (Tsaltas 1976). In einer weiteren Arbeit werden die Ergebnisse projektiver Tests erwähnt, die mit Dialysepatienten durchgeführt wurden, um welche Tests es sich dabei handelt wird jedoch nicht erläutert (Lohmann 1972).

Die Ergebnisse dieser projektiven Verfahren geben Hinweise auf Angst, Depression und emotionale Einschränkung der Kinder (Tsaltas 1976), sowie auf latente Aggressionen, Identifikation mit dem Patienten und pseudoreifes Verhalten (Friedlander 1982). Eindrucksvoll ist die Tatsache, daß 14 von 15 Kindern auf ihren Zeichnungen die Hände der gezeichneten Figuren verstecken (Tsaltas 1976).

Stichprobengröße:

Die folgende Tabelle gibt Auskunft über die Größen der jeweiligen Stichproben, und zwar sowohl nach Anzahl der untersuchten Familien, wie auch nach Anzahl der befragten Kinder, sofern sich diese voneinander unterscheiden (Tab. 1.12).

Tab. 1.12: Größe der Stichproben

Stichprobengröße	Anzahl der Studien (nach Menge der befragten Familien)	Anzahl der Studien (nach Menge der befragten Kinder, sofern angegeben)
1-5	1 (1)	- (-)
5-10	4 (2)	2 (1)
11-20	6 (3)	5 (3)
21-30	1 (-)	4 (1)
31-40	3 (1)	3 (1)
41-50	- (-)	- (-)
> 50	1 (-)	2 (1)
Insgesamt	16 (7)	16 (7)
Statistische Daten	<i>M=21,7 (14,7), Range 4-73 (4-36)</i>	<i>M=26 (24), Range 8-75 (8-75)</i>

Anmerkungen: in Klammern die Angaben für die Untersuchungen mit explizit Kindern zum Thema.

Insgesamt fällt auf, daß die gesichteten Studien mit relativ kleinen Stichproben arbeiten. Die durchschnittliche Menge befragter Familien liegt bei 21,7, die durchschnittliche Anzahl befragter Kinder und Jugendlicher liegt bei 26. Von den drei Studien mit den größten Stichproben haben 2 Studien den Patient im Mittelpunkt ihrer Fragestellung (Bergsten 1977, n=47, Kaneko 1986, n=73). Nur eine Studie, die explizit die Situation der Kinder untersucht, kann eine einigermaßen große Stichprobe vorweisen (Hoover 1975, 36 Familien mit 75 Kindern). Gerade bei dieser Arbeit bleibt die Methodik jedoch weitgehend unklar, es werden keine genauen Angaben gemacht zur Art der Auswertung, die im Übrigen keine quantitative ist. Insgesamt ergibt sich für die Untersuchungen, die explizit Kinder zum Thema haben, ein Mittel von 13,7 befragten Familien, sowie ein Durchschnitt von 24 befragten Kindern.

Altersgruppen:

Die Ergebnisse hinsichtlich der untersuchten Altersgruppen (Tab 1.13) ähneln den Ergebnissen, die sich schon für die Literatur zum Thema Kinder körperlich kranker Eltern allgemein ergeben haben, wo ebenfalls Kinder im Vorschulalter so gut wie gar nicht Gegenstand der Untersuchung waren, sondern auch in erster Linie ältere Kinder und Jugendliche (Romer et al. 2002). Die Unklarheit, die ein Großteil der untersuchten Studien über die Altersgruppe der befragten oder betroffenen Kinder läßt, ist in Zusammenhang mit den allgemeinen methodi-

schen Mängeln zu sehen, die sich bei der Mehrzahl der Studien zum Thema Kinder von Dialysepatienten entdecken lassen.

Tab. 1.13 Alter der betroffenen Kinder

Alter der betroffenen Kinder	Anzahl der Studien
Vorschulalter (<6 J.)	-
Latenzzeit (6-12 J.)	5
Jugendliche (12-18 J.)	6
Junge Erwachsene (>18 J.)	1
keine Angabe zum Alter	8
keine Kinder beteiligt	1
Insgesamt	16*

*Anmerkungen: Doppelnennungen möglich, in einigen Untersuchungen wurden mehrere Altersgruppen untersucht

1.4.3.7 Ergebnisse: Situation der Familie

Allgemeine Veränderungen und Folgen für Patienten, Partnerschaft, Familie:

Auswirkungen der dialysepflichtigen Nierenerkrankung auf das Leben der Patienten und ihrer Familien sind bereits in den Abschnitten 1.3.3 und 1.4.3.4. dargestellt worden. Von Bedeutung sind zum einen ökonomische Folgen der Erkrankung, die häufig zu finanziellen Problemen und einem sozialen Abstieg führen kann (Beard 1975, Bergsten 177, Evans 1978, Friedmann 1970, Gaus 1996).

Die Situation des Patienten wird „chronische Streßreaktion“ beschrieben, geprägt von „existenzieller Unsicherheit“ durch Abhängigkeit von der Maschine (Lohmann 1972). Unsicherheit und ständige Todesbedrohung sind wichtige belastende Faktoren für Dialysepatienten (Evans 1978). Schwer zu verkraftende Selbstbildveränderungen und Veränderungen angestammter Rollen innerhalb der Familie können vor allem bei Männern zu Problemen führen (Beard 1975, Gaus 1996, Ritter 1976), häufig sind depressive Reaktionen zu beobachten (Friedman 1970, Lohmann 1972). Der Verlust angestammter Rollen kann für die Patienten problematisch sein (Beard 1975).

Auch in Bezug auf ihre Elternrolle äußern Patienten Unsicherheit, sehen ihre Fähigkeiten, dieser Rolle zu genügen und sich ausreichend um die Kinder zu kümmern, durch die Krankheit eingeschränkt, was zu Schuldgefühlen führt (Friedlander 1982).

In Familien von Dialysepatienten zeigt sich häufig ein erhöhter Bedarf an innerfamiliärer Kongruenz, negative Emotionen werden unterdrückt, Konflikte vermieden (Balck 1985, Diamond 1979, Friedman 1970, Stewart 1976/77). Häufig findet eine deutlich Abgrenzung nach außen statt, sozialer Rückzug wird beobachtet (Bergsten 1977, Mass 1975). Die Kommunikation innerhalb der betroffenen Familien wird als gering geschildert (Maurin 1976, Mlott 1982). Aggressionen werden unterdrückt oder nach außen gewandt (Mass 1975), Gefühle nicht verbalisiert, Spannung und Konflikte nicht offen ausgetragen (Maurin 1976).

Die Beziehung zwischen Patient und Partner kann durch die Erkrankung einer starken Belastung ausgesetzt sein, wobei sexuelle Probleme eine nicht unwichtige Rolle spielen (Bergsten 1977, Gaus 1996). Zwischen Patient und Partner ergibt sich eine starke Abhängigkeit (Maurin 1976, Moguilner 1988). Verschiedene Autoren kommen zu dem Schluß, daß die Partner von Dialysepatienten einer Belastung ausgesetzt sind, die in ihrem Ausmaß der Belastung des Patienten ähnelt (Bergsten 1977, D'Afflitti 1975, Mlott 1982).

Interventionsbedarf:

Familien von Dialysepatienten mit Kindern werden als Risikogruppe für das Auftreten psychischer Probleme erkannt (Kaneko 1986). Die meisten Artikel stimmen in der Forderung nach Interventionsangeboten für Familien von Dialysepatienten überhaupt überein (Gaus 1996), speziell für Familien von Heimdialysepatienten wird eine therapeutische Begleitung gefordert (D'Afflitti 1975, Hoover 1975, Stewart 1976/77). Für die Patienten wird besonders zu Beginn der Erkrankung der Bedarf nach therapeutischer Unterstützung gesehen (Lohmann 1972, Ritter 1976). Einige Autoren weisen daraufhin, daß die patientenorientierte Sorge für die Kinder nicht ausreichend Unterstützung anbietet (Winckowski 1976), weshalb gefordert wird, die ganze Familie in therapeutische Interventionen mit einzubeziehen (Schleebusch 1983).

Unterschiede zwischen Heim- und Zentrumsdialyse:

Im Vergleich zwischen Patienten in Heim- und Zentrumsdialyse kommen die verschiedenen Arbeiten zu unterschiedlichen Ergebnissen. Friedlander und Viedermann finden keine Unterschiede in der Anpassung von Kindern von Heim- oder Zentrumsdialysepatienten (Friedlander 1982). In einer anderen Arbeit kommt der Autor zu dem Schluß, daß Kinder von Zentrumsdialysepatienten größere Schwierigkeiten haben, die Dialyse zu akzeptieren (Evans 1978). In einer Arbeit wird vermutet, daß es Heimdialyse eher zu familiären Konflikten

kommt, während in der Zentrumsdialyse Konflikte mit den Mitarbeitern der Dialyseeinheit im Vordergrund stehen (Gaus 1996).

Größere Übereinstimmung besteht hinsichtlich der Tatsache, daß gerade die Anfangsphase der Dialyse, das Dialysetraining eingeschlossen, für die Familien von Heimdialysepatienten sehr belastend ist (Hoover 1975, Ritter 1976). In zwei Arbeiten wird darauf hingewiesen, daß der Übergang von Zentrumsdialyse zur Heimdialyse sich positiv auf die Patienten ausgewirkt habe (Ritter 1976) oder auswirken könne (Lohmann 1972). Die Autoren einer Studie schätzen Heimdialysepatienten insgesamt als die besser adaptierte Gruppe ein, wenden jedoch ein, daß die Selektion der Patienten, die für Heimdialyse ausgewählt werden, mit für dieses Bild verantwortlich sein könnte (Bergsten 1977).

Die Autoren eines Übersichtsartikels stellen fest, daß Heimdialyse von den Patienten zwar geringere Anpassungsleistungen verlangt, ihnen und den Partnern und Familien dabei allerdings ein größeres Maß an Verantwortung auferlegt (Gaus 1996).

1.4.3.8 Ergebnisse: Situation der Kinder

Häufigkeit von Auffälligkeiten

Alle Untersuchungen, die nach der Situation der Kinder dialysepflichtiger Eltern fragen, berichten von verschiedenen Problemen und Auffälligkeiten, die sich bei den Kindern finden lassen. Dabei werden nur in einem Teil der Arbeiten Angaben gemacht zur Anzahl der betroffenen Kinder oder zur statistischen Bedeutung der beschriebenen Auffälligkeiten:

- In einer Studie mit 15 Kindern aus sechs Familien findet der Autor bei allen Kindern depressive und hypochondrischen Verhaltensmuster, sowie bei zwei Dritteln der Kinder Schulprobleme in Form von Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörungen. Alle Eltern bemerken an ihren Kindern psychomotorische Störungen (Tsaltas 1976).
- In den Dimensionen „familiäre Beziehungen“ und „soziale Beziehungen“ erreichen Kinder von Dialysepatienten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe signifikant niedrigere Werte, im Bereich „Selbstgenügsamkeit“ signifikant höhere Werte, im Bereich der Persönlichkeitsdimensionen bestehen ansonsten nur geringe Unterschiede (Schleebusch 1982, acht Kinder aus vier Familien).
- Acht von 18 Eltern geben an, ihre Krankheit habe nachteilige Effekte auf die Kinder (Bergsten 1977)

- Drei von 24 Kinder zeigen Verhaltensprobleme, davon zwei bereits vor Beginn der Dialyse (Friedman 1970).
- Bei drei von 15 Jugendlichen wird jede Auseinandersetzung mit den Eltern als Bedrohung gewertet (Goldman 1980/81)
- 16 von 25 Kindern bezeichnen die Dialyse der Eltern als Quelle von Streß (Moguilner 1988)

Die übrigen Veröffentlichungen geben keine Zahlen an, aus denen sich die Menge der betroffenen Kinder ersehen läßt.

Probleme und Auffälligkeiten:

In den gesichteten Arbeiten werden eine Reihe von Problemen und Auffälligkeiten genannt, die bei Kindern von Dialysepatienten gefunden wurden. Einige Kinder haben Schulschwierigkeiten (Bergsten 1977, Hoover 1975), welche nach Meinung eines Autors ein grobes Maß für psychische Störungen insgesamt darstellen (Ritter 1976). Ebenso werden Verhaltensauffälligkeiten beschrieben (Friedman 1970). Der Autor einer anderen Studie berichtet von psychomotorischen Störungen, Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörungen, sowie depressiven und hypochondrischen Verhaltensmustern (Tsaltas 1976). Ebenfalls beobachtet wurde aggressives Verhalten, Rückzug und Stehlen (Hoover 1975). Ein Teil der Kinder äußert Ängste und Sorgen, einige haben körperliche Probleme (z.B. Bauchschmerzen), ein Kind beginnt zu stottern, als der Vater ins Krankenhaus kommt (Bergsten 1977).

Die Autoren einer Studie berichten von latenten Aggressionen, pseudoreifem Benehmen und Identifikation mit dem kranken Elternteil (Friedlander 1982). Ebenfalls von latenten Aggressionen, die Schuldgefühle bei den Kindern auslösen können, berichtet ein anderer Autor (Ritter 1976). In einer weiteren Studie erreichen die betroffenen Kinder niedrigere Werte in sozialen Dimensionen (Schleebusch 1982).

Klinische Bedeutung:

Nur wenige Arbeiten geben an, inwieweit die berichteten Auffälligkeiten ein klinisch bedeutendes Maß erreichen. In einer Studie wurden drei von 29 Kindern vom Schularzt untersucht, zwei Kinder wurden an einen Psychiater oder Psychologen weiterverwiesen (Bergsten 1977). 14 von 15 befragten Kindern von Heimdialysepatienten waren vorher bereits einmal in Behandlung bei einem Psychologen oder zur Beratung beim Schulberater (Tsaltas 1976).

Positive Auswirkungen der elterlichen Erkrankung:

In einer Studie mit Jugendlichen gibt die Mehrheit der Jugendlichen an, aktiv bei der Heimdialyse zu helfen und diese als positive Erfahrung zu empfinden. Durch diese Mithilfe erleben sie eine Stärkung des Selbstwertgefühls sowie Hilfe bei der Identitätsfindung und Überwindung von Schuldgefühlen (Goldmann 1980/81). Ebenfalls berichtet wird von offensichtlichem Einfluß der elterlichen Erkrankung auf spätere berufliche Beschäftigung der Kinder: erwähnt werden die Wahl eines Jobs im medizinischen Bereich, der Wunsch Arzt zu werden (Friedlander 1982), sowie in einem Fall die wissenschaftliche Beschäftigung mit Dialyse (Friedman 1970).

Kommunikation:

Verschiedene Autoren erwähnen, daß Kinder aus der innerfamiliären Kommunikation über die Krankheit ausgeschlossen werden (Maurin 1976). Kinder wissen oft nicht, ob und mit wem sie über die Krankheit reden sollen (Hoover 1975).

Mögliche Vererbung:

Zystennieren, Alport-Syndrom, familiärer Lecithin-Cholesterin-Acyl-Transferase-Mangel und Morbus Fabry sind hereditäre Nephropathien, die zu einem chronischen Nierenversagen führen können. In Familien von Patienten mit hereditärer Nierenerkrankung kann die mögliche Weitergabe der Krankheit auf die Kinder eine schwere Belastung darstellen. In Gruppensitzungen äußern Frauen von Patienten, daß sie nicht wissen wollen, ob ihre Kinder die Krankheit geerbt haben (D'Afflitti 1975). Auch viele Kinder möchten dieses Wissen nach Aussagen der Mütter nicht haben. Goldman berichtet, daß die Mehrzahl der befragten Jugendlichen den Gedanken an eine mögliche Vererbung der Krankheit abwehren. Nur einige haben sich darauf hin untersuchen lassen (Goldman 1980/81).

Altersunterschiede:

In Bezug auf Unterschiede zwischen den verschiedenen Altersgruppen gehen die Aussagen der einzelnen Arbeiten auseinander. Der Autor einer Studie berichtet, daß jüngere Kinder nach Aussagen der Eltern größere Schwierigkeiten mit der Situation haben (Evans 1978). Zwei andere Studien kommen zu gegenteiligen Ergebnissen: aus einer Befragung von Jugendlichen ergab sich, daß ältere Jugendliche eher ‚ungesund‘ reagieren (Winckowski 1976). Zwei andere Autoren berichten, daß ältere Kinder stärker über die Einschränkungen klagen, die aufgrund der Krankheit von der Familie verlangt werden (Friedlander 1982).

Für jüngere Kinder ergeben sich signifikante Korrelationen zwischen elterlicher Anpassung an die Krankheit und Reaktionen der Kinder, die sich für ältere Kinder nicht zeigen (Moguilner 1988). Als typisch für Jugendliche werden Ablösungskonflikte beschrieben, die aus Kollision von Autonomiebestrebungen mit Verpflichtungen innerhalb der Familien resultieren (Goldman 1980/81, Hoover 1975).

Geschlechtsunterschiede:

Wenige der Arbeiten werten die Ergebnisse im Hinblick auf das Geschlecht der Kinder oder Patienten aus. In einer Veröffentlichung wird erwähnt, daß Jungen tendenziell reizbarer sind, während Mädchen eine größere Neigung zu Schuldgefühlen zeigen, aber die Autoren gestehen diesen Ergebnisse aufgrund der niedrigen Fallzahl (n=8) selbst nur eine geringe Aussagekraft zu (Schleebusch 1982).

Hoover erwähnt, daß Kinder, deren Mutter erkrankt ist, größere Probleme haben (Hoover 1975). Winckowski berichtet, daß männliche Jugendliche eher in der Gruppe mit ‚ungesunden‘ Reaktionen zu finden sind (Winckowski 1976). Da in dieser Studie die Jugendlichen alle aus Familien mit erkrankten Vätern kommen, könnte dieses Ergebnis seine Ursache in der Tatsache haben, daß für die männlichen Jugendlichen mit dem Vater der gleichgeschlechtliche Elternteil erkrankt ist. Dann würde das Ergebnis zu der Beobachtung einer anderen Studie passen, in der der Autor zu dem Ergebnis kommt, daß Probleme besonders bei Erkrankung des gleichgeschlechtlichen Elternteils auftreten (Ritter 1976).

Andere Variablen (elterliche Depression, Dialysedauer, Art der Dialyse):

Über den Einfluß möglicher Moderatorvariablen lassen sich in den gesichteten Veröffentlichungen kaum Ergebnisse finden. Zu erwähnen ist hier der Zusammenhang zwischen elterlicher Anpassung an die Erkrankung bzw. elterlicher Depression und Reaktionen der Kinder, von dem in einer Studie berichtet wird (Moguilner 1988). Außerdem ist noch die Dialysedauer zu nennen: Jugendliche, deren Väter länger dialysieren, reagieren eher ‚ungesund‘ (Winckowski 1976).

In der Frage, ob es Unterschiede gibt zwischen Kinder von Patienten, die Heimdialyse, und solchen, die Zentrumsdialyse durchführen, gibt es verschiedene Ergebnisse: Eine Studie kommt zu dem Ergebnis, daß es keine Unterschiede zwischen Kinder von Heim- oder Zent-

rumsdialysepatienten gibt (Friedlander 1982). Die Autoren folgern, daß nicht die Umstände der Behandlung, sondern die Tatsache der Erkrankung an sich entscheidend ist. Der Autor einer anderen Arbeit kommt zu dem Ergebnis, daß Kinder von Zentrumsdialysepatienten größere Schwierigkeiten im Akzeptieren der Dialyse haben (Evans 1978).

1.4.3.9 Zusammenfassung

Insgesamt läßt sich sagen, daß in der Literatur zur Situation von Kindern dialysepflichtiger Eltern eine breite Übereinstimmung dahingehend besteht, daß Kinder von Dialysepatienten eine Risikogruppe für das Auftreten verschiedener psychosozialer Auffälligkeiten darstellen. Mögliche Reaktionen der Kinder können Schulschwierigkeiten, Verhaltensauffälligkeiten, Ängste und Sorgen oder körperliche Probleme sein, die in einigen Fällen therapeutische Hilfe nötig werden lassen. Darüber, wie viele der betroffenen Kinder Auffälligkeiten zeigen, gibt es wenig verlässliche empirische Daten. Ebenfalls breite Übereinstimmung herrscht in der Forderung nach Interventionsangeboten, die sich nicht allein auf den Patienten konzentrieren sondern die ganze Familie und damit auch die Kinder miteinbeziehen.

Neben Auffälligkeiten wird auch von förderlichem Einfluß elterlicher Dialysepflicht berichtet. Kinder übernehmen Verantwortung, helfen bei der Dialyse und empfinden dieses als positiv.

In nahezu allen untersuchten Studien zeigen sich aus methodische Probleme:

- Die meisten Autoren geben keine genaueren Informationen zu Rekrutierung und Zusammensetzung der Stichprobe (Auswahl, Verweigerer, Alter der betroffenen Kinder etc.).
- Die jeweils untersuchten Stichproben sind in den meisten Fällen relativ klein, und lassen statistisch aussagekräftige empirische Aussagen in vielen Fällen kaum zu.
- Die genaue Methodik bleibt oft unklar, über die Art der geführten Interviews und die Kriterien der Auswertung wird in den meisten Fällen wenig oder gar nichts gesagt, die Gewinnung der Ergebnisse ist dadurch vielfach nicht nachvollziehbar oder replizierbar.
- Der theoretische Hintergrund der meisten Arbeiten wird kaum diskutiert, keine der Studien bietet ein Modell zur Erklärung der komplexen Wirkzusammenhänge, über die Dialyse auf die Kinder der Patienten Einfluß nimmt. Mögliche Moderatorvariablen werden nur in wenigen Fällen mit in den Blick genommen.
- In einem großen Teil der Arbeiten werden Kinder nicht befragt, die Autoren stützen sich vielfach allein auf die Aussagen der Eltern.

- Es gibt keine empirische Studie, in der Kinder von Dialysepatienten über einen längeren Zeitraum beobachtet wurden.

Zudem ist zu bemerken, daß es keine Studien neueren Datums gibt. Die jüngste Arbeit stammt aus dem Jahr 1988, alle anderen Studien sind älter, wobei die Mehrzahl der Studien im Zeitraum Ende der siebziger und Anfang der achtziger Jahre veröffentlicht wurden.

Zusammenfassend bedürfen im Forschungsfeld der Situation von Kindern dialysepflichtiger Eltern nach wie vor viele Fragen der Klärung. Die Ergebnisse der vorliegenden Literatur müssen systematisch überprüft werden. Dabei muß versucht werden, die vielfach festgestellten methodischen Beschränkungen zu überwinden. Diese Folgerungen leiten über zur Fragestellung der vorliegenden Arbeit.

1.5 Fragestellung und Hypothesen

Für die vorliegende Arbeit wurden die folgenden Fragestellungen. Wenn dies auf der Basis der Ergebnisse der gesichteten Literatur möglich war, wurden zu den jeweiligen Fragestellungen Hypothesen formuliert:

1. Zeigen Kinder von Patienten, die in einem Zentrum mit Hämodialyse behandelt werden, im Vergleich zu einer Normalpopulation vermehrt Auffälligkeiten in psychosozialen Funktionsbereichen?

Hypothese: Kinder von Patienten, die in einem Zentrum mit Hämodialyse behandelt werden, weisen im Vergleich zur Normpopulation im Mittel signifikant höhere Werte in verschiedenen Bereichen psychosozialer Auffälligkeiten auf.

2. Stellen diese Auffälligkeiten ein klinisch bedeutsames Problem dar? Wie groß ist der Anteil der Kinder, bei denen die Auffälligkeiten ein klinisch bedeutsames, interventionsbedürftiges Maß erreichen?

Zu dieser Fragestellung läßt sich aufgrund der bisherigen Ergebnisse der Forschung keine Hypothese formulieren.

3. Stimmen elterliche Fremdeinschätzung und kindliche Selbsteinschätzung bei diesen Kindern hinsichtlich psychosozialer Auffälligkeiten überein?

Hypothese: Elterliche Fremdeinschätzung und kindliche Selbsteinschätzung psychosozialer Auffälligkeiten unterscheiden sich signifikant. Eltern schätzen Auffälligkeiten der Kinder geringer ein als diese selbst.

4. Welchen Einfluß haben verschiedene Variablen auf das Ausmaß psychosozialer Auffälligkeiten?

Hypothese: Jüngere Kinder zeigen mehr Auffälligkeiten als ältere.

Zum Zusammenhang zwischen anderen Einflußgrößen und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder lassen sich auf der Basis der Ergebnisse der Literatur keine weiteren Hypothesen formulieren.

Der Zusammenhang zwischen folgenden Variablen und dem Ausmaß psychosozialer Auffälligkeiten soll deshalb explorativ untersucht werden:

- Geschlecht des Kindes
- Geschlecht des dialysepflichtigen Elternteils
- objektiver Schweregrad der Erkrankung
- subjektive Wahrnehmung des Schweregrads der Erkrankung durch das Kind
- subjektive Wahrnehmung des Schweregrads der Erkrankung durch den dialysepflichtigen Elternteil
- Depressivität des dialysepflichtigen Elternteils
- Depressivität des gesunden Elternteils
- Familienfunktion
- belastende Lebensumstände

2 METHODIK

2.1 Wahl des Forschungsdesigns

Für die vorliegende Untersuchung wurde ein quantitatives, quasiexperimentelles Querschnittsdesign ausgewählt. Auf die Untersuchung einer Kontrollgruppe wurde verzichtet.

Für die Beantwortung der Fragestellung (d.h. Erfassen von psychosozialen Auffälligkeiten bei Kindern von Dialysepatienten und Abschätzen der Bedeutung verschiedener Einflußgrößen) ist die Querschnittsuntersuchung einer möglichst repräsentativen Stichprobe das Mittel der Wahl. Der quasiexperimentelle Charakter ergibt sich aus der Natur der Stichprobe. Quantitative, möglichst standardisierte Verfahren wurden gewählt, um quantitative Aussagen über das Ausmaß der gemessenen Variablen machen zu können. Auch die Vergleichbarkeit mit vorliegenden internationalen Studien und die Vergleichsmöglichkeit der Ergebnisse mit der bestehenden Literatur war ein Gedanke, der in der Entwicklung des Designs berücksichtigt wurde.

Die Untersuchung einer Kontrollgruppe wurde erwogen und wäre sicherlich sinnvoll gewesen, wurde aber aus verschiedenen Gründen nicht durchgeführt: für die Beantwortung der Frage nach dem Ausmaß der psychosozialen Auffälligkeit der betroffenen Kinder ist eine Kontrollgruppe nicht notwendig, da für die verwendeten Instrumente anhand von Normpopulationen ermittelte Normwerte vorliegen. Auch die Frage nach der Bedeutung verschiedener Einflußgrößen ist im Rahmen der untersuchten Stichprobe zu beantworten und nicht auf den Vergleich mit einer Kontrollgruppe angewiesen. Bei der zu erwartenden relativ geringen Fallzahl der Stichprobe möglicher heterogener Verteilung soziodemographischer Variablen und anderer Kontrollgrößen macht aus methodischen Gründen eine Kontrollgruppe nur Sinn, wenn sie nach dem Prinzip der „matched-pairs“ zusammengestellt ist. Dieses Vorgehen hätte einen enormen Aufwand bedeutet, der in keinem Verhältnis zu dem daraus resultierenden Informationsgewinn gestanden hätte. Nach genauer Aufwand-Nutzen-Analyse wurde ein solches Vorgehen deshalb verworfen.

Die vorliegende Untersuchung ist der erste Teil einer weiterführenden Studie zum Thema „Kinder dialysepflichtiger Eltern“: Diese Studie gliedert sich in mehrere aufeinander folgende Schritte:

1. Befragung von Patient, gesundem Elternteil und Kindern (>11 Jahren) mit standardisierten Fragebögen im Rahmen der vorliegenden Dissertation

2. Familiengespräche (Videoaufzeichnung)
3. Einzelgespräche mit Kindern (alle Altersgruppen)
4. Bei Bedarf Beratung und Therapieangebot

Das für die Untersuchung der Familien von Dialysepatienten entwickelte Design soll darüber hinaus ein Modell darstellen für zukünftige Studien mit Kindern an verschiedenen Krankheiten erkrankter Eltern. Parallel zur vorliegenden Untersuchung läuft die Etablierung eines Konsildienstes, der im Rahmen der Universitätsklinik Eppendorf ein Beratungsangebot für körperlich kranke Eltern darstellen soll. Das für die vorliegende Untersuchung entwickelte Design soll auch im Rahmen dieses Konsildienstes Verwendung finden.

2.2 Wahl des Datenerhebungsverfahrens

2.2.1 Art der Datenerhebungsverfahren:

Als Mittel der Datenerhebung wurde die Befragung in einer Kombination von Interview und Fragebögen gewählt, wobei der Schwerpunkt auf die Befragung mit standardisierten Fragebögen gelegt wurde.

Fragebögen haben gegenüber Interviews einige Vorteile: sie sind ökonomischer und erlauben die Befragung einer relativ größeren Stichprobe mit geringerem Aufwand. Die Befragungssituation unter Verwendung von Fragebögen wird von den Befragten anonym erlebt als die Befragung in einem Interview, so daß eventuell eine größere Bereitschaft zur ehrlichen Beantwortung von Fragen besteht. Darüber hinaus ermöglichen die verwendeten Fragebögen eine quantitative Auswertung anhand von Scores, die im Zusammenhang mit der weitgehenden Standardisierung einen Vergleich mit Normwerten erlaubt, sofern die Werte einer Normstichprobe vorliegen. Aus all diesen Gründen wurden quantitative, standardisierte Fragebögen als zentrales Datenerhebungsverfahren gewählt.

Nachteile von Fragebögen gegenüber Interviews liegen in der Beschränkung auf umschriebene Fragestellungen, die in der Regel offene Antworten nicht zulassen. Die Komplexität der erfragbaren Sachverhalte ist dementsprechend deutlich geringer als in Interviews, die eine Reaktion des Interviewers auf den Gesprächsverlauf ermöglichen. Darüber hinaus liegen über die Situation des Ausfüllens vielfach keine Informationen vor, zumindest, wenn die Bögen nicht unter Aufsicht ausgefüllt werden. Diesem Problem wurde versucht zu begegnen, in dem, so-

weit möglich, die Fragebögen in jeweils gleichen oder ähnlichem Setting ausgehändigt und auch beantwortet wurden.

Ein Teil der Daten wurde im Rahmen eines strukturierten Interviews erhoben, das sich an ein erklärendes Gespräch anschloß.

2.2.2 Datenquellen:

Als Datenquellen wurde jeweils die gesamte Familie herangezogen: Patient, gesunder Elternteil und Kinder. Darüber hinaus wurden die behandelnden Ärzte befragt.

Ein großer Teil der Studien zum Thema „Kinder von Dialysepatienten“ stützt sich ausschließlich auf die Befragung der betroffenen Patienten oder beider Elternteile (siehe 1.2.3.). Gegen ein solches Vorgehen spricht die Überlegung, daß die direktesten Informationen über Auffälligkeiten von Kindern durch die Befragung der Kinder selbst zu erhalten sind. In verschiedenen Studien, in denen sowohl Eltern als auch Kinder befragt wurden, ergaben sich Hinweise darauf, daß es in der Einschätzung der Belastung der Kinder durch die elterliche Erkrankung bzw. des Ausmaßes von Auffälligkeiten Unterschiede gibt zwischen der Selbsteinschätzung der Kinder und der Fremdeinschätzung durch die Eltern. Eltern zeigen die Tendenz, die Belastung ihrer Kinder geringer einzuschätzen, als die Kinder selbst (Ârmsden u. Lewis, 1994, Arnaso 1995, Kornblum 1985, Levine-Batten 1993). Aus diesem Grund wurden, soweit möglich, im Rahmen der vorliegenden Untersuchung alle Familienmitglieder befragt.

Zur Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung der Patienten wurden die behandelnden Ärzte in den Dialyseeinheiten befragt.

2.3 Konzeptualisierung der Merkmalsbereiche

Nach Auswertung der Literatur und theoretischen Überlegungen wurde folgendes Modell erstellt, in dem die wichtigsten, für die vorliegende Untersuchung relevanten Einflußgrößen dargestellt sind (Abb.1).

Die dialysepflichtige chronische Niereninsuffizienz eines Elternteils bildet die unabhängige Variable. Abhängige Variablen sind psychosoziale Auffälligkeiten der Kinder. Mögliche Einflußgrößen, über die ein Zusammenhang zwischen der elterlichen Erkrankung und Auffälligkeiten bei den Kindern moderiert wird, wurden aufgeteilt in fünf Merkmalsbereiche:

Krankheitsparameter, Merkmale des Patienten, Merkmale des Kindes, Merkmale von Partner und Familie und äußere Umstände.

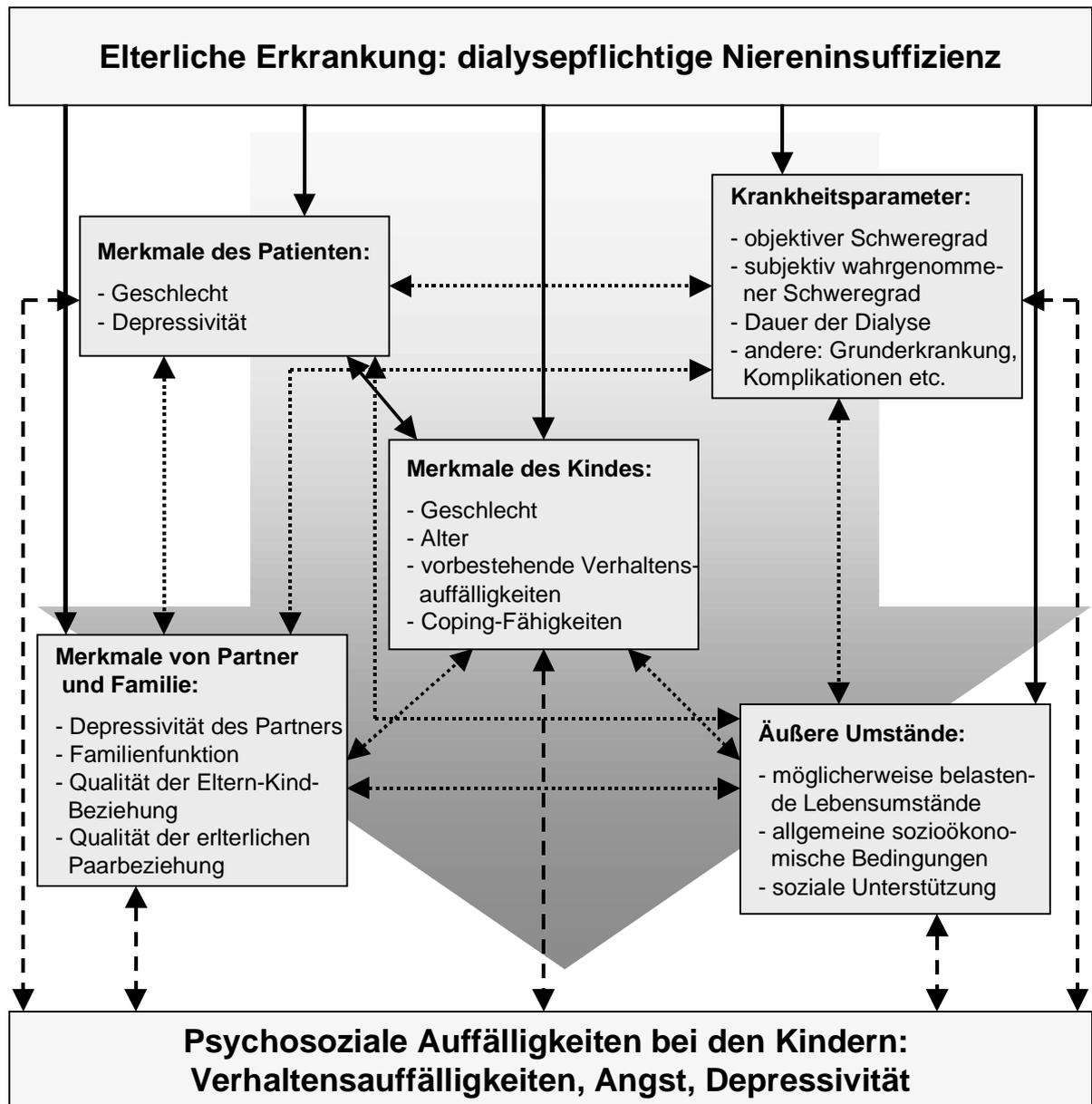


Abbildung 1: theoretisches Modell - Zusammenhang zwischen chronischer körperlicher Erkrankung eines Elternteils und psychosozialen Auffälligkeiten bei den Kindern und mögliche Einflußgrößen

Zu den Moderatorvariablen im einzelnen zählen unter anderem: Alter und Geschlecht des Kindes, Geschlecht des erkrankten Elternteils, möglicherweise belastende Lebensumstände, elterliche Depression, Familienfunktion, Schweregrad der Erkrankung und Bewältigungsverhalten des Kindes. Als zusätzliche Kontrollgrößen sollten erfaßt werden: allgemeine Lebensumstände, vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten, Umstände der Befragung.

Die verschiedenen Pfeile stehen für in der Literatur beschriebene und aus theoretischen Überlegungen resultierende mögliche Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Merkmalsbereichen.

2.3.1 Psychosoziale Auffälligkeiten

Die zentrale Frage der vorliegenden Untersuchung war die Frage nach Häufigkeit und Ausmaß von psychosozialen Auffälligkeiten bei den betroffenen Kindern. Aus der Literatur ergeben sich als wesentliche Meßgrößen zur Erfassung psychosozialer Auffälligkeiten bei Kindern allgemeine Verhaltensauffälligkeiten, depressive Symptome und Angstsymptome.

2.3.2 Merkmale des Kindes, der Familie und der allgemeinen Lebenssituation

Hierzu zählen Alter des Kindes, Geschlecht des Kindes, Geschlecht des erkrankten Elternteils ebenso wie sozioökonomische Daten, Informationen über vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten oder Störungen des Kindes und mögliche belastende psychosoziale Umstände.

Alter und Geschlecht des Kindes sind ebenso wie Geschlecht des erkrankten Elternteils Größen, deren Bedeutung sich in der Literatur deutlich gezeigt hat. Darüber hinaus wurden vorbestehende Auffälligkeiten der Kinder ebenso wie mögliche belastender Lebensumstände als wesentliche Merkmale erachtet. Allgemeine soziodemographische Daten stellen ebenfalls wichtige Kontrollgrößen dar.

2.3.3 Elterliche Depression

Depressivität des erkrankten wie auch des gesunden Elternteils ist eine Einflußgröße, von der nach dem bisherigen Stand der Forschung bzw. aufgrund theoretischer Überlegungen anzunehmen ist, daß sie in Familien mit einem dialysepflichtigen Elternteil für das Funktionieren der Kinder und damit für ein mögliches Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten von Bedeutung ist.

2.3.4 Familienfunktion

Auch die Familienfunktion in verschiedenen Bereichen ist ein Faktor, der für die Anpassung von Kindern mit erkranktem Elternteil als möglicherweise bedeutsam eingeschätzt wurde. Familienfunktion wird dabei als Oberbegriff für verschiedene familiäre Merkmale und Funk-

tionen verwendet. Hierzu gehören zum Beispiel Kommunikation, Qualität innerfamiliärer Beziehungen, Emotionalität, Kontrollverhalten und andere. All diese Funktionen werden unter der vereinfachenden Annahme, daß sie in der Summe ein gemeinsames Merkmal bilden, unter dem Begriff der Familienfunktion subsummiert (siehe auch: Cierpka u. Frevert 1994).

2.3.5 Krankheitsparameter

Als wichtige Parameter der elterlichen Erkrankung wurden erachtet: die Art der Erkrankung bzw. die Therapieform, die Dauer der Erkrankung bzw. die Dauer der Dialysetherapie, der objektive Schweregrad der Erkrankung sowie der subjektiv wahrgenommene Schweregrad der Erkrankung.

2.3.6 Bewältigungsverhalten

Ein weiterer Bereich mit Einfluß auf die Anpassung der betroffenen Kinder ist ihr Bewältigungsverhalten. Hierzu gehören Copingfähigkeiten der Kinder, d.h. die intrapsychischen Ressourcen in der Bewältigung, ebenso wie das Zurückgreifen auf soziale Unterstützung.

2.3.7 Umstände der Befragung

Einen Merkmalsbereich, der möglicherweise einen Einfluß auf die Ergebnis der Untersuchung hat, stellen die Umstände der Befragung dar. Hier wurden als Kontrollgrößen Ort und Anzahl der Gespräche, sowie eventuelle Störungen oder Verständnisschwierigkeiten als wichtigste Punkte ausgewählt.

2.4 Operationalisierungen

Soweit möglich wurden standardisierte Instrumente mit dokumentierten psychometrischen Eigenschaften verwendet. Hierbei handelt es sich in der Mehrzahl um standardisierte Selbstbeurteilungsbögen. Zur Erfassung von Variablen, für die keine existierenden Instrumente gefunden werden konnten, wurden selbst Fragebögen erstellt. Für den Bereich der nicht über Fragebögen sondern im Gespräch zu erhebenden Daten wurde ein strukturiertes Interview entworfen.

Tabelle 2.1 zeigt in der Übersicht alle erfaßten Variablen verwendeten Instrumente (alle verwendeten Instrumente sind als Materialien im Anhang beigefügt).

2.4.1 Psychosoziale Auffälligkeiten

Als abhängige Variablen wurden allgemeine Verhaltensauffälligkeiten, depressive Symptome und Angstsymptome erfasst.

2.4.1.1 Verhaltensauffälligkeiten

Child Behaviour Checklist (CBCL)

Bei der Child Behaviour Checklist (CBCL) von Achenbach und Edelbrock (1981, 1983) handelt es sich um ein international verbreitetes Verfahren, das in zahlreichen Untersuchungen aus dem Kinder- und Jugendpsychiatrischen Bereich Anwendung gefunden hat. Übersetzungen der CBCL liegen in 25 Sprachen vor. Im Sinne einer internationalen Vergleichbarkeit bietet dieses Instrument aufgrund seiner großen Verbreitung gute Möglichkeiten. Neben der Version für Eltern bzw. Erzieher liegen Versionen vor für Lehrer und neutrale Beobachter, sowie eine Selbstbericht-Form für ältere Kinder und Jugendliche (Youth Self-Report Form, YSR, s.u.).

Die CBCL enthält 120 Items zu Einzelsymptomen und problematischen Verhaltensweisen von Kindern und Jugendlichen im Alter von 4-18 Jahren und bildet ein Art Breitbandinstrument zur Erfassung psychischer Auffälligkeiten. Die einzelnen Items werden von den Eltern oder Erziehern auf drei Stufen (0 = nicht zutreffend, 1 = etwas/manchmal zutreffend, 2 = genau/häufig zutreffend) rückwirkend für die letzten 6 Monate eingeschätzt. Dabei ist der größte Teil der Items anhand unmittelbarer Beobachtung einschätzbar.

Die Items verteilen sich auf 8 Syndromskalen (sozialer Rückzug, körperliche Beschwerden, Angst/Depressivität, delinquentes Verhalten, aggressives Verhalten, soziale Probleme, schizoid/zwanghaft, Aufmerksamkeitsstörungen; zusätzlich für 4-11-Jährige: sexuelle Auffälligkeiten) und 3 Breitbandskalen (internalisierende Störungen, externalisierende Störungen, gemischte Störungen). Durch Aufaddieren aller Items erhält man einen Gesamtscore. Eine Auswertung kann anhand des Gesamtscores, der Breitbandskalen, der einzelnen Syndromskalen sowie auf Ebene der einzelnen Items durchgeführt werden (z.B. Lehmkuhl et al. 1998).

Neben den 120 Items zu Auffälligkeiten und Problemverhalten gibt es 20 weitere Items, die soziale Kompetenz erfassen („total problem score“) und einen Wert für die soziale Kompetenz

Tabelle 2.1: Erfaßte Variablen und verwendete Instrumente

Art der Variable	Variable	Instrument	Wer wird befragt?
<i>Unabhängige Variable</i>	Chronische körperliche Erkrankung eines Elternteils: dialysepflichtige Niereninsuffizienz	-	-
<i>Moderatorvariable</i>	Objektiver Schweregrad der Erkrankung	Fragebogen „Objektiver Schweregrad“ (selbst formuliert)	Nephrologe
	Subjektive Wahrnehmung des Schweregrads der Erkrankung durch Patient	Fragebogen „Objektiver Schweregrad“ (selbst formuliert)	Patient
	Subjektive Wahrnehmung des Schweregrads der Erkrankung durch Kind	Fragebogen „Subjektiver Schweregrad“ (selbst formuliert)	Kind
	Andere Krankheitsparameter: Grunderkrankung, Dauer der Dialyse, Komplikationen etc.	Fragebogen „Objektiver Schweregrad“ (selbst formuliert), Interview	Nephrologe
	Geschlecht des Patienten, Alter und Geschlecht des Kindes	Interview	Patient
	Depressivität des Patienten	Beck-Depressions-Inventar (BDI)	Patient
	Depressivität des gesunden Elternteils Familienfunktion	Beck-Depressions-Inventar (BDI) Familienbögen-Allgemeiner Familienbogen (FB-A)	Gesunder Elternteil Patient, Gesunder Elternteil, Kind
<i>Kontrollvariable</i>	Vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten des Kindes	Interview	Patient
	Möglicherweise belastende Lebensumstände	Achse-V-Interview	Patient, Kind
	Allgemeine Lebensumstände, sozioökonomische Bedingungen	Interview	Patient
<i>Abhängige Variable</i>	Verhaltensauffälligkeiten des Kindes (Fremdeinschätzung)	Child-Behaviour-Checklist (CBCL)	Patient, Gesunder Elternteil
	Verhaltensauffälligkeiten des Kindes (Selbsteinschätzung)	Youth-Self-Report-Form (YSR) der Child-Behaviour-Checklist (CBCL)	Kind
	Ängstlichkeit des Kindes	Kinder-Angst-Test (KAT)	Kind
	Depressivität des Kindes	Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)	Kind

(,total social competence score'). Darüber hinaus kann die Auswertung auch über Profilenach drei Kompetenzbereichen erfolgen (Aktivitäten, soziale Beziehungen, Schulleistungen).

Remschmidt und Walter (1990) ermittelten für die CBCL anhand einer deutschen Stichprobe eine innere Konsistenz von .94 (n = 404), eine Split-Half-Reliabilität von .95 (n = 404), sowie eine Retest-Reliabilität nach 5 Wochen von .81 (n = 103).

Die Kompetenzskalen zeigen in einer Prüfung (Döpfner et al. 1994, n = 457) unbefriedigende bis eingeschränkte interne Konsistenz. Deshalb, und aus Gründen der zeitlichen Ökonomisierung in der Durchführung, wurde im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wie in den meisten internationalen Studien auch auf die Verwendung der Kompetenzskalen verzichtet. Die übrigen Skalen zeigen in der Prüfung befriedigende bis sehr gute innere Konsistenz. Allein die Skala schizoid/zwanghaft sowie die Zusatzskala sexuelle Auffälligkeiten zeigten eingeschränkte bzw. unbefriedigende Ergebnisse. Der Summenscore zeigte eine sehr gute innere Konsistenz. Es liegen Normwerte in Form von Prozenträngen und T-Werten für Kinder im Alter von 6-11 (n = 696 Jungen, n = 715 Mädchen) sowie 12-17 Jahren (n = 1054 jungen, n = 1047 Mädchen) vor.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde allen teilnehmenden Eltern die CBCL vorgelegt.

Youth Self-Report Form der CBCL (YSR)

Bei dem Youth Self Report Form (YSR, Achenbach & Edelbrock 1987) handelt es sich um die Selbstbericht-Form der Child Behaviour Checklist für Jugendliche von 11-18 Jahren. Der Fragebogen umfaßt 104 Problemitems sowie 16 Items zu sozial erwünschtem Verhalten. Antwortmöglichkeiten und Inhalt der Items entsprechen denen der CBCL. Auch die Auswertung verläuft parallel zur Auswertung der CBCL: es gibt einen Summenscore, 8 Syndromskalen und 3 Breitbandskalen, die den Skalen der CBCL entsprechen. Ergänzend gibt es für Jungen eine zusätzliche Syndromskala: Selbstgefährdung/Identitätsprobleme.

Remschmidt und Walter (1990) fanden an einer repräsentativen Schülerstichprobe (n = 1343) für die deutsche Übersetzung eine Innere Konsistenz von .90, eine Split-Half-Reliabilität von .93, sowie eine Retest-Reliabilität nach 5 Wochen von .89. In einer Überprüfung durch Döpfner et al. (1994, n = 457) zeigten die einzelnen Skalen befriedigende bis gute Werte für interne Konsistenz, 3 der Syndromskalen erreichten nur eingeschränkte Werte (sozialer Rückzug,

soziale Probleme, schizoid/zwanghaft). Die innere Konsistenz des Summenscore erwies sich als sehr gut. Es liegen Normwerte für die Gesamtauffälligkeit vor. Döpfner et al. (1994) verweisen auf die amerikanischen Normwerte, die nach ihrer Einschätzung ohne grobe Verfälschung herangezogen werden können.

Entsprechend dem Vorgehen bei der CBCL wurde auch beim YSR auf die Verwendung der Kompetenzskalen verzichtet. Der YSR wurde allen Jugendlichen ab 11 Jahren vorgelegt.

2.4.1.2 Depressive Symptome

Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)

Das Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (Stiensmeier-Pelster et al. 1989) stellt eine ins Deutsche übertragene leicht abgewandelte Version des Children's Depression Inventory (CDI, Kovacs 1982, 1985) dar, welches sich an das Beck'sche Depressionsinventar (BDI, Beck et al. 1961) anlehnt. Über einen Selbstbeurteilungsbogen wird ein weiterer Bereich von depressiven Symptomen abgefragt. Das Children's Depression Inventory ist im englischsprachigen Raum weit verbreitet, so daß für das DIKJ eine gute internationale Vergleichbarkeit gegen ist.

Das DIKJ besteht aus 27 Items, wobei jeweils aus drei Selbstschilderungen, die unterschiedliche Abstufungen eines Symptoms darstellen, diejenige gewählt werden soll, die „Gefühle oder Gedanken der letzten Zeit am besten wiedergibt“. Das Ergebnis ergibt sich durch Aufaddieren der einzelnen Items zu einem Summenscore. Gesamtrohwerte ab 18 sind nach Stiensmeier (1989) als auffällig zu betrachten, ein Cut-off-Wert zur Unterscheidung zwischen „depressiv“ und „nicht depressiv“ wird bewußt nicht angegeben .

Es liegen Normwertetabellen einer Schülerstichprobe im Alter von 10-17 Jahren vor (n = 846). Untersuchungen an Schul- und Klinikstichproben ergaben zufriedenstellende bis gute Reliabilitäten des DIKJ (Stiensmeier 1988, Stiensmeier-Pelster et al. 1991). Der von den Autoren empfohlene Altersbereich liegt zwischen 8 und 17 Jahren.

In der vorliegenden Studie wurde das DIKJ (in Kombination mit YSR und KAT) Jugendlichen ab 11 Jahren vorgelegt.

2.4.1.3 Angstsymptome

Kinder-Angst-Test (KAT)

Der Kinder-Angst-Test (KAT, Thurner & Tewes 1969) erfasst Ängstlichkeit verstanden als Faktor zweiter Ordnung. Etwa die Hälfte der Items wurde aus der children's form of the manifest anxiety scale (CMAS, Castaneda et al. 1956) übernommen.

Beim KAT handelt es sich um einen Selbstbeurteilungsbogen bestehend aus 19 angstbezogenen Aussagen, die jeweils dichotom („ja“/„nein“) beantwortet werden sollen. Das Ergebnis erhält man durch Zusammenzählen der Ja-Antworten. Anhand des Ergebnisses lassen sich die Kinder einer von drei Gruppen zuordnen: ängstliche Kinder, durchschnittlich ängstliche Kinder, wenig ängstliche Kinder.

Reliabilitätsschätzungen in Form der Retest-Zuverlässigkeit bis zu zwei Monaten ergaben Werte von $r = 0,78$ ($n = 32$) und $r = 0,81$ ($n = 74$). Für die innere Homogenität wurde ein Wert von $r = 0,79$ nachgewiesen ($n = 135$) (Thurner und Tewes 1972). Der KAT korreliert hoch mit anderen Ängstlichkeits- und Prüfungsängstlichkeitsfragebögen.

Es liegen anhand einer Eichstichprobe von über 2000 Schülern gewonnene Normwerte für das Alter 9-15 Jahre aus dem Jahr 1972 vor.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde der KAT (zusammen mit YSR und DIKJ) Jugendlichen ab 11 Jahren vorgelegt.

2.4.2 Merkmale des Kindes, der Familie und der allgemeinen Lebenssituation

2.4.2.1 Soziodemographische Daten

Soziodemographische Daten wurden im Rahmen eines strukturierten Interviews des Patienten erhoben. Folgende Daten wurden dabei erfragt: Alter, Geschlecht, Nationalität, Schulbildung, berufliche Tätigkeit, Familienstand von Patient und Partner. Die Kinder betreffend wurden erfragt: Alter, Geschlecht, Nationalität, Daten zum Besuch von Einrichtungen wie Kindergarten, Schule oder anderen Ausbildungsstätten, Anzahl der Geschwister und Wohnsituation. Die Auswahl der Daten und ihre Operationalisierung orientiert sich an der in der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie des UKE verwendeten Basisdokumentation (BADO).

2.4.2.2 Vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten oder Störungen des Kindes

Im Rahmen des strukturierten Interviews wurde nach vorbestehenden Erkrankungen des Kindes, sowie nach bereits erfolgten Konsultationen von Psychiatern oder Psychologen gefragt.

2.4.2.3 Belastende psychosoziale Umstände

Um Informationen über mögliche für das Kind belastende psychosoziale Umstände zu erhalten wurde das Interview zur Achse Fünf der ICD 10 herangezogen.

Assoziierte aktuelle abnorme psychosoziale Umstände – Achse Fünf des Multiaxialen Klassifikationsschemas für psychiatrische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (ICD 10)

Ziel des Interviews zur Achse Fünf ist die Erfassung von Belastungsfaktoren in der Umwelt von Kindern und Jugendlichen, die in möglichem Zusammenhang zu psychischen Auffälligkeiten oder Störungen stehen. Ein Glossar zur Achse Fünf des Multiaxialen Klassifikationsschemas für psychiatrische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters wurde 1988 von der WHO veröffentlicht (WHO-Dokument 1988). Das Elterninterview wurde 1990 (WHO-Dokument 1990), das daraus abgeleitete Kinderinterview 1991 (WHO-Dokument 1991) publiziert und 1994 ins Deutsche übersetzt und adaptiert (Poustka et al. 1994).

Es handelt sich in beiden Fällen um semistrukturierte Interviews, die als Interviewheft mit ausformulierten Fragen, ausführlichen Kodierhinweisen und Intervieweranweisungen erhältlich sind.

Es werden insgesamt 39 Punkte in 9 Bereichen erfragt:

- Abnorme intrafamiliäre Beziehungen
- Psychische Störung, abweichendes Verhalten oder Behinderung in der Familie, Behinderung bzw. abweichendes Verhalten eines Familienmitglieds und potentielles Risiko für das Kind
- Inadäquate oder verzerrte intrafamiliäre Kommunikation
- Abnorme Erziehungsbedingungen
- Abnorme unmittelbare Umgebung
- Akute belastende Lebensereignisse
- Gesellschaftliche Belastungsfaktoren

- Chronische zwischenmenschliche Belastung im Zusammenhang mit Schule oder Arbeit
- Belastende Lebensereignisse oder Situationen infolge von Verhaltensstörungen oder Behinderungen des Kindes

Es gibt jeweils drei Kodierungsmöglichkeiten (sicher zutreffend - zutreffend aber Schweregrad nicht ausreichend - nicht zutreffend). Die Kodierungen können auf einen beliebigen Zeitraum bezogen werden.

Eine Studie zur Interraterreliabilität anhand von 30 aufgezeichneten Interviews bei vier Beurteilern pro Interview ergab sich eine „äußerst zufriedenstellende Reliabilität“ (Bästlein & Poustka 1993, S. 70).

Normwerte liegen nicht vor. Angaben zur Häufigkeitsverteilung positiver Kodierungen finden sich bei Burk & Poustka (1993), sowie bei Englert (1993) und Steinhausen & Erdin (1992).

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurden nur die Punkte 5 bis 9 erfaßt. Auf die Beurteilung der Punkte 1-4, die als in der Einschätzung schwierigere Punkte erschienen, wurde aus Zeitgründen verzichtet. Mit den Patienten wurde das Elterninterview, mit den Jugendlichen das Kinderinterview durchgeführt. Als Zeitraum wurden die letzten sechs Monate gewählt.

2.4.3 Elterliche Depression

Beck-Depressions-Inventar (BDI)

Das Beck-Depressions-Inventar (BDI, Hautzinger et al. 1994) ist die deutsche Übersetzung des Beck-Depression-Inventory (BDI, Beck et al. 1961). Es handelt sich um einen Selbstbeurteilungsbogen zur theorie-unabhängigen Einschätzung wesentlicher depressiver Symptome. Übersetzungen des BDI liegen für alle Kultursprachen vor, und es gibt zahlreiche internationale Studien, in denen das BDI Verwendung gefunden hat.

Das BDI besteht aus 21 Items, die sich auf verschiedene depressive Symptome beziehen (traurige Stimmung, Schuldgefühle, Selbstanklagen, Schlafstörungen etc.). Jedes Item wird in vier Aussagen erfaßt, die unterschiedliche Schweregrade der Ausprägung des Symptoms beschreiben, und denen aufsteigend ein Punktwert von 0 bis 3 zugeordnet ist. Den Gesamtwert erhält man durch Aufaddieren der einzelnen Punktwerte. Anhand des Ergebnisses erfolgt die

Zuordnung zu einer von drei Gruppen: unauffällig (weniger als 11 Punkte), mild bis mäßig depressiv (11-17 Punkte), klinisch relevant depressiv (18 Punkte und mehr).

Zu anderen Verfahren, die Depressivität erfassen, gibt es in der Mehrzahl signifikante bis sehr signifikante Korrelationen. Die Retest-Reliabilitäten lagen für nicht psychiatrische Stichproben im Bereich von .73 - .92, die Split-Half-Reliabilität lag bei .72 (Hautzinger et al. 1994).

Normwerte existieren nicht, aber es liegen Itemmittelwerte und Summenwerte verschiedener Stichproben einschließlich gesunder Kontrollpersonen vor (Hautzinger et al. 1994, Lukesch 1974). Das BDI wird für ein Alter von 18-80 Jahren empfohlen. Für Kinder und Jugendliche liegt das auf dem BDI aufbauende DIKJ (s.o.) vor.

In der vorliegenden Untersuchungen wurde das BDI allen Eltern vorgelegt.

2.4.4 Familienfunktion

Familienbögen-Allgemeiner Familienbogen (FB-A)

Bei den Familienbögen (Cierpka u. Frevert 1994) handelt es sich um ein Selbstberichtverfahren zur Einschätzung von Familienfunktionen. Es ist hervorgegangen aus dem Family Assessment Measure III (FAM III, Skinner et al. 1983, deutsche Fassung von Cierpka 1988).

Die Familienbögen bestehen aus 3 Fragebögen, die auf derselben Konstruktion beruhen und verschieden miteinander kombiniert werden können:

1. FB-Allgemeiner Familienbogen (FB-A): Erfassung der gesamten Familie als System (40 Items)
2. FB-Selbstbeurteilungsbogen (FB-S): Wahrnehmung der eigenen Stellung in der Familie (28 Items)
3. FB-Zweierbeziehungsbogen (FB-Z): Untersuchung der Beziehung zwischen verschiedenen Dyaden innerhalb einer Familie (28 Items)

Alle drei Bögen bestehen aus 7 Skalen (Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten, Kommunikation, Emotionalität, affektive Beziehungsaufnahme, Kontrolle, Wertvorstellungen/Normen). Der FB-A enthält zusätzlich 2 Kontrollskalen (soziale Erwünschtheit, Abwehr). Die einzelnen Items sind auf einer vierstufigen Ratingskala zu beantworten, in der Auswertung ergeben sich durch Aufaddieren Summenwerte für die einzelnen Dimensionen. Aus den einzelnen Skalen

(bis auf die 2 Kontrollskalen) läßt sich durch Aufaddieren ein Summenwert für den theoretischen, übergeordneten Wert der allgemeinen Familienfunktion bilden.

Für die Beurteilung der Familienfunktion wurde der FB-A verwendet.

Die interne Konsistenz der einzelnen Skalen liegt für den FB-A zwischen .46 und .80, insgesamt bei .88. Zur Normierung existieren an einer Referenzstichprobe bestimmte T-Werte, die für Mütter, Väter und Kinder getrennt, sowie für fünf verschiedene Lebenszyklen von Familien aufgeführt werden (n=218, Cierpka u. Frevert 1994).

In der vorliegenden Untersuchung wurde der FB-A allen Teilnehmern (Eltern und Jugendlichen) vorgelegt.

2.4.5 Krankheitsparameter

Die Informationen zu den Krankheitsparametern wurden sowohl aus der Befragung der behandelnden Nephrologen, als auch aus der Befragung der Patienten bzw. Kinder gewonnen. Über Art der Erkrankung, Dauer der Dialyse und objektiven Schweregrad der Erkrankung gab ein selbstformulierter Fragebogen Auskunft, der dem jeweiligen Arzt des Dialysezentrums vorgelegt wurde. Die Einschätzung des subjektiv wahrgenommenen Schweregrads der Erkrankung erfolgte aufgrund der Antworten auf die Fragen eines selbstformulierten Fragebogens, der den Patienten bzw. ihren Kindern vorgelegt wurde.

Art der Dialysetherapie

In den letzten Jahren haben sowohl Heimdialyse als auch Peritonealdialyse im Vergleich zur Hämodialyse in einem Dialysezentrum stark an Bedeutung verloren und spielen zahlenmäßig kaum noch eine Rolle. Im Jahr 1999 wurden in Deutschland 81% der Patienten der Dialysepatienten mit Hämodialyse und nur 5% mit Peritonealdialyse behandelt (Frei u. Schober-Halstenberg, 1999). Die im Vorfeld der Untersuchung durch Kontakte mit Dialysepraxen und Selbsthilfegruppen gewonnenen Informationen zeigten, daß Heimdialyse und Peritonealdialyse in der Zielgruppe der vorliegenden Untersuchung keine Rolle spielen. Aus diesem Grund wurde die Stichprobe von vorne herein auf Patienten beschränkt, die in einem Zentrum mit Hämodialyse behandelt werden.

Patienten nach einer Nierentransplantation wurden aufgrund der in vielen wesentlichen Dingen von der Dialyse sich unterscheidenden Situation als eine eigene Gruppe definiert, die im

Rahmen der vorliegenden Studie nicht untersucht wurde. Einzelfälle wurden jedoch aufgenommen, bzw. im Rahmen eines Pretests untersucht.

Dauer der Dialyse

Die aktuelle Dauer der Dialyse bzw. Transplantation sowie die Dauer früherer Perioden wurden in Monaten erfaßt.

Objektiver Schweregrad der Erkrankung

Da kein etablierter Score zur Einschätzung des Schweregrads einer chronischen Nierenerkrankung existiert, wurde ein solcher konstruiert. Hierzu wurden die behandelnden Nephrologen gebeten Prognose, Einschränkung der Lebensqualität des Patienten sowie eine allgemeine Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung gestellt jeweils auf einer fünfstufigen Skala einzuschätzen (siehe Anhang). Die Analyse der Ergebnisse dieser drei Skalen ergab einen Reliabilitätskoeffizienten $\alpha = 0.84$ (standardized item $\alpha = 0.85$). Auf dieser Grundlage wurden die drei Skalen zu einer Skala „Objektiver Schweregrad der Erkrankung“ zusammengefaßt, welche sich über Bildung des Mittelwertes aus den drei Einzelskalen errechnet.

Subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung

Auch zur Einschätzung des subjektiv wahrgenommenen Schweregrads einer Erkrankung existiert kein etablierter Fragebogen. Um einen Wert für den von Patienten und Kindern subjektiv wahrgenommen Schweregrad der Erkrankung zu bekommen wurden deshalb Eltern und Kindern verschiedene Fragen gestellt, die sie auf einer fünfstufigen Skala beantworten sollten (siehe Anhang).

Die Patienten wurden gefragt, wie sehr sie durch die Erkrankung in ihrer Lebensqualität eingeschränkt sind. Der dabei herauskommende Wert wurde für die Patienten mit der subjektiven Wahrnehmung des Schweregrads ihrer Erkrankung gleichgesetzt.

Die Kinder wurden gefragt, für wie schwer erkrankt sie den betreffenden Elternteil halten, in welchem Ausmaß die Erkrankung für den Patienten eine Einschränkung oder Behinderung bedeutet, inwieweit sie die Erkrankung für lebensbedrohlich halten, und ob sie sich Sorgen um den erkrankten Elternteil machen. Die Analyse ergab für die vier Skalen einen Reliabilitätskoeffizienten α von 0.72 (standardized item $\alpha = 0.73$). Auf dieser Grundlage wurde durch Bildung des Mittelwertes aus den Ergebnissen dieser vier Items ein Wert „Subjektiver Schweregrad (Einschätzung des Kindes)“ errechnet.

Der gesunde Elternteil wurde nicht nach dem subjektiv wahrgenommenen Schweregrad der Erkrankung befragt.

2.4.6 Bewältigungsverhalten

Der Bereich des Bewältigungsverhaltens wurde im Rahmen der vorliegenden Untersuchung nicht erfragt. Fragen nach Copingfähigkeiten oder sozialer Unterstützung wären sicherlich interessant gewesen, aus ökonomischen Gründen mußte aber eine Auswahl der untersuchten Variablen getroffen werden. Bewältigungsverhalten stellt einen hochkomplexen Merkmalsbereich dar, der einer Erfassung durch quantitative Methodik schlecht zugänglich ist. Dementsprechend wurde auch kein etablierter Fragebogen zur Erfassung von Bewältigungsverhalten gefunden. Zugunsten der anderen Merkmalsbereiche wurde deshalb auf Fragen zum Bewältigungsverhalten der Kinder und Jugendlichen verzichtet. Es bleibt anzumerken, daß im qualitativen Teil der fortlaufenden Studie die Erfassung des Bewältigungsverhaltens ein wichtiger Bestandteil der Untersuchung sein wird.

2.4.7 Umstände der Befragung

Im Anschluß an die Gespräch mit den Patienten wurden vom Untersucher einige Daten zu den Umständen des Interviews festgehalten. Ziel dieser Dokumentation war, eine Möglichkeit zur Beurteilung der Vergleichbarkeit der jeweiligen Gesprächssituationen zu bekommen und verschiedene Umstände als mögliche Kontrollgrößen zu erfassen. Folgende Informationen wurden dokumentiert:

1. Ort des Gesprächs
2. Anzahl der Gespräche
3. Anwesende
4. Situation beim Ausfüllen der Fragebögen
5. Störungen des Gesprächs
6. Eventuelle Verständnisschwierigkeiten beim Ausfüllen der Fragebögen

2.5 Stichprobenansatz

Für die zu untersuchende Stichprobe wurden folgende Einschlußkriterien definiert:

2.5.1 Einschlußkriterien:

- Ein Elternteil dialysepflichtig (Hämodialyse in einem Dialysezentrum)
- Ein oder mehrere Kinder im Alter von 4-21 Jahren
- Kinder leben zu Hause oder stehen in regelmäßigem Kontakt zu erkranktem Elternteil
- Wohnort im Großraum Hamburg
- Dialyse in einem Dialysezentrum im Raum Hamburg
- Ausreichende Kenntnis der deutschen Sprache
- Einwilligung aller Teilnehmer („informed consent“)

Bei der im Rahmen der Fragestellung zu untersuchenden Population handelt es sich um Familien von Dialysepatienten mit Kindern. Für die Eingrenzung des Alters waren theoretische Überlegungen entscheidend, die sich an der bestehenden Literatur orientierten. Darüber hinaus spielten die Alterstufen, für die die einzelnen Instrumente validiert sind, eine Rolle. Wohnen in einem gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten oder regelmäßiger Kontakt wurden als Voraussetzung für eine ausreichende Konfrontation mit der elterlichen Erkrankung erachtet.

2.5.2 Repräsentativität der Stichprobe:

In Hamburg gibt es ca. 1600 Patienten, die wegen Niereninsuffizienz mit Dialyse behandelt werden. Es waren im Vorfeld keine Informationen zu erhalten, wie groß unter diesen Patienten der Anteil derer ist, die Kinder im Alter von 4-21 Jahren haben. Aus diesem Grund wurde versucht, anhand von Informationen über die Alterstruktur der Patienten die zu erwartende Größe der in Frage kommenden Patienten zu schätzen.

Nach im Vorfeld durchgeführten Gesprächen mit in Hamburg tätigen Nephrologen und Repräsentanten der Hamburger Interessengemeinschaft künstliche Niere (IKN) ließen grobe Schätzungen für den Großraum Hamburg eine Zahl von etwa 100 Dialysepatienten mit Kindern im Alter von 4-21 Jahren erwarten.

Aufgrund dieser Vorüberlegungen wurde es für die vorliegende Untersuchung zum Ziel gesetzt, in der Rekrutierung der Stichprobe alle in Frage kommenden Patienten im Großraum Hamburg zu kontaktieren und wenn möglich in die Untersuchung mit einzubeziehen. Somit

wäre die ausgewählte Stichprobe repräsentativ für die Population von in einem großstädtischen Ballungsraum lebenden Dialysepatienten mit Kindern.

2.5.3 Größe der Stichprobe:

Ziel der Rekrutierung war der Einschluß aller in Frage kommenden Patienten. Die Möglichkeit des statistischen Nachweises von Signifikanz bei Korrelationen ab .30 wurde als Ziel definiert. Eine solche Möglichkeit besteht ab einer Fallzahl von $n=40$. Aus diesem Grund wurde als Mindestgröße der zu untersuchenden Stichprobe eine Zahl von 40 Patienten festgelegt.

2.5.4 Kontaktaufnahme:

Aus den Vorüberlegungen und der Planungsphase ergaben sich zwei Wege der Kontaktaufnahme.

Der erste Weg, Kontakt zu Dialysepatienten und ihren Familien herzustellen, heranzukommen, lief über die Einrichtungen, in denen Dialyse durchgeführt wird. In Hamburg wird Dialyse sowohl in eigenen Abteilungen verschiedener Krankenhäuser als auch in speziellen Dialysezentren von niedergelassenen Ärzten durchgeführt. Die Langzeitbetreuung von Dialysepatienten findet dabei ausschließlich in den niedergelassenen Dialysepraxen statt. In den großen Krankenhäusern werden in erster Linie stationäre Patienten versorgt, ambulante Patienten werden hier gar nicht oder nur für kurze Zeit betreut. Dies bestätigte die Kontaktaufnahme mit der Abteilung für Nephrologie des UKE unter Leitung von Prof. Dr. Stahl, sowie der nephrologischen Abteilung des AK Barmbek unter Leitung von PD Dr. Wagner.

Aus diesen Informationen ergab sich, daß zum Erreichen aller Langzeitdialysepatienten alle niedergelassenen Dialysepraxen im Raum Hamburg kontaktiert werden mußten.

Der zweite Weg, Dialysepatienten und ihre Familien zu erreichen, ergab sich über den Kontakt zur Interessensgemeinschaft künstliche Niere e.V. (IKN) in Person ihres Vorsitzenden Peter Stoetzer, mit dem in der Planungsphase frühzeitig Gespräche geführt wurden. Auf der Mitgliederversammlung der IKN im April 1999 erhielt die Arbeitsgruppe die Gelegenheit, die geplante Untersuchung vorzustellen und Informationsblätter zu verteilen. In der IKN-Info, der monatlich erscheinenden Mitgliederzeitschrift der IKN, wurde im Mai 1999 ein Artikel veröffentlicht, in dem die vorliegende Studie beschrieben und eine Telefonnummer zur Kontakt-

aufnahme genannt wurde. Aus dem Umfeld der IKN wurden auch die Teilnehmer für einen Vortest rekrutiert.

2.6 Ethische Überlegungen

Interventionsangebot

Bei der Planung der Studie spielte die Überlegung eine wichtige Rolle, das im Rahmen der Ergebnisse bei einem Teil der untersuchten Familien möglicherweise ein Bedarf an Beratung oder therapeutischer Intervention aufgedeckt werden würde. Aus ethischen Erwägungen kann es im Rahmen verantwortungsvoller psychologischer Forschung nicht zulässig sein, einen möglichen Beratungs- oder Interventionsbedarf festzustellen ohne im Folgenden auch eine Möglichkeit zur Beratung oder Intervention anzubieten. Aus diesem Grund wurde von vorne herein die Möglichkeit eingeplant, für Familien, in denen ein solcher Beratungs- oder Interventionsbedarf festgestellt würde, über die Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie des UKE eine solche Beratung oder Intervention zu organisieren.

Weiterführende Gesprächsangebote

Eine zweite Überlegung ging dahin, inwiefern es aus ethischen Gesichtspunkten zu verantworten ist, eine Befragung durchzuführen, die sich im wesentlichen auf Fragebögen stützt, die möglicherweise bei den Teilnehmern bestimmte Probleme erst ins Bewußtsein rücken, ohne daß im Anschluß die Gelegenheit besteht, in einem Gespräch diese Probleme zu thematisieren. Dem wurde versucht zu entgegen, indem sowohl vor als auch nach der Befragung ausreichend Gelegenheit für ein offenes Gespräch geboten wurde. Darüber hinaus bieten die weiterführenden Schritte der fortlaufenden Untersuchung (Familiengespräch, Einzelgespräch) die Möglichkeit, Themen, die im Rahmen der Fragebogenbefragung aufgekommen sind, mit einem professionellen Gesprächspartner weiter zu besprechen. Diese Möglichkeit wurde allen Teilnehmer angeboten.

Datenschutz

Sämtliche im Rahmen der Untersuchung erhobenen Daten wurden nach den Richtlinien des Datenschutzes erfaßt und behandelt. Speicherung und Auswertung der Daten erfolgte in anonymisierter Form. Von jedem Teilnehmer wurde eine schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an der Untersuchung eingeholt. Informationen von den behandelnden Ärzten wurden ebenfalls nur nach Einwilligung der Patienten erfragt. Die Einwilligung zur Teilnahme konnte zu

jedem Zeitpunkt zurückgezogen wurden. Die Teilnehmer wurden auf diese Verfahrensweise bei der ersten Kontaktaufnahme hingewiesen.

Vorstellung bei der Ethikkommission

Da im Rahmen der vorliegenden Untersuchung keine invasiven Maßnahmen wie zum Beispiel Blutentnahmen vorgenommen wurden, war eine Bewilligung der geplanten Untersuchung von der Ethikkommission nicht erforderlich.

2.7 Vortest

Die ersten zwei kontaktierten Patienten und ihre Familien wurden zu einem Vortest herangezogen. Mit diesem Test sollte überprüft werden, ob das geplante Vorgehen sowie die Auswahl der Instrumente sich in der Praxis als sinnvoll erwiesen. Als Ergebnis aus diesen zwei Befragungen wurde das Design geringfügig verändert. Ein Fragebogen, der vorher Bestandteil der Instrumentenbatterie gewesen war, bereitete den Teilnehmern in der Beantwortung offensichtlich Schwierigkeiten und wurde nach erneuten Überlegungen durch einen anderen ersetzt.

2.8 Vorgehen bei der Datenerhebung

Der Untersuchungszeitraum erstreckte sich über 8 Monate von April bis November 1999.

Zunächst wurden aus dem Verzeichnis der niedergelassenen Ärzte alle Dialysepraxen herausgesucht. Für den Raum Hamburg fanden sich 12 Dialysepraxen. Diese wurden angeschrieben und über die geplante Studie informiert. Als nächstes wurden die einzelnen Praxen telefonisch kontaktiert. Es wurde ein Informationsgespräch vereinbart

Im nächsten Schritt suchten die Ärzte, die eine Teilnahme zusagten, aus ihrem Patientenkollektiv die in Frage kommenden Patienten heraus und sprachen sie bei einer der nächsten Sitzungen auf die geplante Studie an. Jeder Praxis wurden Informationszettel zugesandt.

Die Patienten, die einer Kontaktaufnahme zugestimmt hatten, wurden daraufhin im Rahmen einer Dialysesitzung aufgesucht, alternativ wurde ein Besuch zu Hause angeboten. Die Patienten wurden über Ablauf und Ziele der Studie informiert. Wenn die Patienten einer Teilnahme zustimmten, wurde entweder ein weiterer Termin vereinbart, oder am gleichen Termin mit dem Interview begonnen.

Interviews wurden entweder in der Dialysepraxis oder im Rahmen eines Hausbesuchs durchgeführt. Im Anschluß daran wurden die Fragebögen ausgehändigt und entweder im Beisein des Untersuchers ausgefüllt, oder von den Patienten mit nach Hause genommen. Die Gespräche und das anschließende Ausfüllen der Fragebögen dauerten in etwa eine Stunde.

Wenn von Seiten der Patienten keine Einwände bestanden wurden im weiteren Verlauf Partner und Kinder der Patienten (wenn 11 Jahre oder älter) telefonisch kontaktiert. Bei einem Hausbesuch wurden dem gesunden Elternteil sowie dem Kind ebenfalls Ablauf und Ziele der Studie erläutert. Dann wurde das strukturierte Interview mit dem Kind begonnen, wobei versucht wurde, dieses ohne Anwesenheit eines Elternteils durchzuführen. Im Anschluß wurden dem Kind sowie dem gesunden Elternteil die Fragebögen ausgehändigt.

Kam in einer Familie außer dem Patienten nur noch der Partner für eine Teilnahme in Frage, so wurden, da mit dem gesunden Elternteil kein Interview durchzuführen war, wenn kein Wunsch nach einem persönlichen Gespräch bestand, diesem die Fragebögen per Post zugesandt oder dem Patienten mitgegeben.

Nach Abschluß der Befragung wurden die Familien auf die Möglichkeit eines Familiengesprächs hingewiesen. Außerdem wurde ihnen gesagt, daß sie bei eventuellem Beratungsbedarf über die Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie eine Beratung oder Betreuung erhalten könnten. Den Familien wurden Telefonnummern der Abteilung und des Interviewers ausgehändigt.

Ein zweiter Weg, über den Patienten erreicht wurden, lief über die Präsentation der Studie bei der Mitgliederversammlung der IKN, bzw. über die Veröffentlichung des Artikels in der IKN-Info (siehe 2.5), in dem eine Telefonnummer zur Kontaktaufnahme genannt wurde. Patienten, die sich daraufhin meldeten, wurden ebenfalls in die Studie eingeschlossen. Es wurde ein Hausbesuch vereinbart. Das weitere Vorgehen verlief entsprechend dem Vorgehen bei Patienten, die über ihre Dialysepraxis kontaktiert wurden.

2.9 Auswertungsverfahren

Sämtliche Daten wurden von Hand in eine zentrale Datenbank eingegeben. Die Verwaltung, Aufbereitung und Auswertung der Daten erfolgte computergestützt mittels statistischer Software (SPSS für Windows, Version 6.0.1).

Zur Auswertung der Ergebnisse wurden im Rahmen der deskriptiven Statistik Häufigkeiten, Mittelwerte, Standardabweichungen und Spannweiten bestimmt. Zur Einschätzung psychosozialer Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung wurden bei CBCL und YSR die Rohwerte nach Altersgruppe und Geschlecht in T-Werte umgewandelt. Diese wurden mit den Ergebnissen der Normstichprobe verglichen. Daraufhin erfolgte die Einteilung in unauffällige Werte, Werte im Grenzbereich und klinisch relevant auffällige Werte (Döpfner 1998a, 1998b).

Zur Einschätzung der Ängstlichkeit der Kinder in der Selbsteinschätzung wurden die Rohwerte der Ergebnisse des KAT nach Alter und Geschlecht in Stanine-Werte umgerechnet. Diese ermöglichen eine Einteilung in wenig ängstlich, durchschnittlich ängstlich und ängstlich (Thurner u. Tewes 1972).

Die Depressivität der Kinder in der Selbsteinschätzung wurde über die Rohwerte der DIKJ ermittelt, welche unabhängig von Alter und Geschlecht ab einem Grenzwert die Einordnung als auffällig erlaubt (Stiensmeier-Pelster 1989).

Die Depressivität der Eltern wurde über die Rohwerte des BDI ermittelt. Diese erlauben eine Einteilung in unauffällig, mild/mäßig und klinisch relevant depressiv (Hautzinger 1994).

Zur Einschätzung der allgemeinen Funktionalität von Familienfunktionen wurde der Summenwert des Allgemeinen Familienbogens (FB-A) der Familienbögen (FB) berechnet (Cierpka u. Frevert 1994). Dieser Wert wurde für die Untersuchung der Korrelation mit anderen Variablen verwendet. Eine absolute Auswertung der Familienfunktion erfolgte nicht.

Objektiver Schweregrad und subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung wurden anhand der selbstentwickelten Fragen auf einer fünfstufigen Skala eingeschätzt. Die Werte wurden für Gruppenvergleiche und die Untersuchung der Zusammenhänge mit anderen Variablen verwendet. Eine absolute Auswertung erfolgte nicht.

Die Einschätzung möglicherweise belastender Lebensumstände erfolgte über das Achse-V-Interview des Multiaxialen Klassifikationsschemas für psychiatrische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Vorliegen von möglicherweise belastenden Umständen wurde beschrie-

ben (WHO-Dokument 1988). Die Kinder wurden eingeteilt in solche, bei denen möglicherweise belastende Umstände vorliegen, und solche, bei denen nach Achse-V-Interview keine derartigen Umstände vorliegen.

Zur Untersuchung der Zusammenhänge zwischen verschiedenen Einflußgrößen wurden, wo nicht anders angegeben, Korrelationen nach Pearson und zweiseitige Signifikanz berechnet. Gruppenvergleiche wurden, wo nicht anders angegeben, mit Hilfe des t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt.

3 ERGEBNISSE:

3.1 Art der Ergebnisdarstellung

Im folgenden werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt. Zunächst werden Probleme, die sich bei der Rekrutierung der Teilnehmer ergaben, berichtet und diskutiert, danach folgen die Beschreibung der Stichprobe, die Prüfung der Hypothesen, sowie die Ergebnisse des explorativen Teils der Fragestellung.

Die Form der Ergebnisdarstellung in Tabellen folgt dem Standard der American Psychological Association (APA). Dabei werden die folgenden Abkürzungen verwendet (Tab. 3.1):

Tab. 3.1: Verwendete Abkürzungen

Statistische Größe	Abkürzung
Mittelwert	M
Standardabweichung	SD
Spannweite	Range
Korrelationskoeffizient	r
Signifikanzniveau	p
Prüfgröße des t-Test	t
Freiheitsgrad	df

Signifikanzen wurden wenn nicht anders angegeben zweiseitig getestet.

Dort, wo Auswertungen sich ohne Informationsverlust im Text zusammenfassen ließen, wurde auf die Darstellung der Tabellen verzichtet. Sämtliche nicht im laufenden Text aufgeführten Tabellen finden sich im Anhang.

3.2 Probleme bei der Rekrutierung der Stichprobe

Die Wege der Kontaktierung der Patienten und das Vorgehen bei der Datenerhebung sind bereits dargestellt worden. Es war erklärtes Ziel, alle Dialysepatienten mit Kindern im entsprechenden Alter im Großraum Hamburg anzusprechen und wenn möglich für eine Teilnahme zu gewinnen. Im Verlauf der Untersuchung ergaben sich dabei einige Schwierigkeiten.

Von den 12 kontaktierten Dialysepraxen erklärten sich zehn bereit, die vorliegende Untersuchung zu unterstützen. Zwei Dialysepraxen lehnten eine Teilnahme an der Untersuchung ab. Hierfür wurden in dem einen Fall telefonisch, in dem anderen Fall in einem ausführlichen Gespräch, verschiedene Gründe genannt. Einmal war es die Sorge der niedergelassenen Ärzte, die Untersuchung könnte für sie einen zusätzlichen Arbeitsaufwand bedeuten. In dem anderen Fall erklärten die niedergelassenen Ärzte, daß sie in ihrer Praxis ein Konzept der Verdrängung unterstützen würden, das durch eine solche Befragung in Gefahr geraten könnte. Sie äußerten die Sorge, daß die geplante Untersuchung für ihre Patienten schädlich sein könnte. Darüber hinaus berichteten sie über schlechte Erfahrungen mit psychologischen Studien, die sie in ihrer Praxis gemacht hätten. Diese Bedenken ließen sich auch in einem ausführlichen Gespräch nicht zerstreuen.

Die Reaktionen in den verbleibenden 10 Dialysepraxen waren durchweg positiv. Die niedergelassenen Ärzte äußerten großes Interesse an der Fragestellung der Untersuchung und sagten ihre Unterstützung zu.

Als nächstes zeigte sich, daß die Zahl der für die Untersuchung in Frage kommenden Patienten geringer war als erwartet. Die Ärzte wurden gebeten, herauszusuchen, wie viele ihrer Dialysepatienten Kinder im entsprechenden Alter haben, was kein Problem darstellte, da die Patienten in der Regel in den Dialysepraxen bereits über einen längeren Zeitraum bekannt und die behandelnden Ärzte auch über die Familiensituation ihrer Patienten gut informiert sind. Insgesamt ergab sich so eine Zahl von 38 für die Untersuchung in Frage kommenden Patienten aus 9 Dialysepraxen. In einer Dialysepraxis fand sich kein Patient mit Kindern im entsprechenden Alter. Über den weiter oben ebenfalls beschriebenen zweiten Weg der Rekrutierung, die Zusammenarbeit mit der IKN, meldeten sich darüber hinaus zwei weitere Patienten, die in einer der Praxen behandelt wurde, die eine Teilnahme an der Studie abgelehnt hatten. So belief sich die Zahl für die Untersuchung in Frage kommender Patienten insgesamt auf 40.

Von diesen 40 Patienten erklärten sich 29 nach einer Vorabinformation durch die behandelnden Ärzte bereit, sich von dem Untersucher über die Ziele und Ablauf der Untersuchung informieren zu lassen. 11 Patienten lehnten ein solches Gespräch ab. Als Gründe hierfür wurden angegeben:

- Psychische Belastung des Patienten, in die er die Kinder nicht mit hineinziehen möchte (1x).
- Tod eines Kindes durch Überdosis Drogen vor kurzer Zeit (1x).

- Bedenken wegen Datenschutz (1x).
- Vorbehalte gegenüber psychologischen Befragungen und Psychiatrie im Allgemeinen (2x).
- Keine Angabe von Gründen (6x).

In einer Dialysepraxis lehnten alle fünf in Frage kommenden Patienten eine Teilnahme an der Untersuchung ohne Angabe von Gründen ab.

Von den 29 Patienten die zu einem ersten Informationsgespräch kontaktiert wurden, waren alle zur Teilnahme an der Untersuchung bereit, beantworteten die Fragen des strukturierten Interviews und füllten die Fragebögen in der Praxis aus oder nahmen sie mit nach Hause. Von den Patienten, die die Fragebögen mit nach Hause nahmen, gaben vier diese nicht oder un- ausgefüllt zurück, so daß von 29 kontaktierten Patienten 25 an der Untersuchung teilnahmen, was einer Rücklaufquote von 86% entspricht. Insgesamt haben also 25 von 40 und damit 63% der in Frage kommenden und erreichbaren Patienten an der Untersuchung teilgenommen (Übersicht siehe Tab. 3.2).

Eine Einschätzung, ob die 11 Patienten, die eine Kontaktaufnahme ablehnten, sich in irgend- einer Weise von den Patienten, die einer Teilnahme zugestimmt haben, unterscheiden, läßt sich nicht geben, da über die Verweigerer keine Daten zu bekommen waren. Aufgrund der Informationen zu drei der 11 Patienten läßt sich aber eine Tendenz vermuten, daß es eher Pa- tienten mit psychischen oder familiären Problemen waren, die zu keiner Kontaktaufnahme bereit waren.

Bei den vier Patienten, die in einem ersten Gespräch der Teilnahme zustimmten, die Fragebö- gen dann aber nicht oder un- ausgefüllt zurückgaben, handelte es sich um zwei Männer und zwei Frauen im Alter von 26-48 Jahren mit insgesamt 5 Kindern (4 Mädchen, 1 Junge). Nach der Einschätzung aufgrund des Informationsgesprächs sowie der Informationen der behan- delnden Ärzte lassen sich diese vier Fälle weder als besonders gut noch als besonders schlecht adaptiert einordnen, so daß ein systematischer Fehler durch den Ausfall dieser vier Fälle nicht anzunehmen ist.

Wie viele Patienten aus den beiden Dialysepraxen, die eine Teilnahme an der Untersuchung abgelehnt haben, den Einschlußkriterien entsprechen und damit theoretisch für die Unters- uchung ebenfalls in Frage gekommen wären, läßt sich nicht abschätzen. Dadurch, daß 10 von

12 Dialysepraxen an der Untersuchung teilgenommen haben, kann jedoch davon ausgegangen werden, daß der größte Teil der in Hamburg behandelten Dialysepatienten mit Kindern im entsprechenden Alter im Rahmen der vorliegenden Studie erreicht wurde.

Tab. 3.2: In Frage kommende Patienten, Verweigerer und Teilnehmer

Dialysepraxis	Mögl. Teilnehmer	Teilnahme abgelehnt*	Teilnehmer
A	8	3 (3/0)	5
B	10	3 (1/2)	7
C	2	0 (0/0)	2
D	2	1 (0/1)	1
E	4	2 (2/0)	2
F	1	0 (0/0)	1
G	5	5 (5/0)	0
H	2	0 (0/0)	2
I	4	1 (0/1)	3
J	0	0 (0/0)	0
K**	(2)***	-**	2
L**	-**	-**	-**
Insgesamt	40	15 (11/4)	25

Anmerkungen: * vor der Klammer: Verweigerer insgesamt; davon (in der Klammer): Pat. die eine Kontaktaufnahme bereits abgelehnt haben/Pat. die nach Einwilligung in die Teilnahme die Fragebögen nicht oder unausgefüllt zurückgegeben haben.

**Zwei Dialysepraxen lehnten eine Zusammenarbeit ab, dort wurden keine Patienten angesprochen, es liegen auch keine Informationen über die Anzahl in Frage kommender Patienten vor (siehe Text).

*** Zwei Patienten, die über die IKN von der Studie erfahren haben, haben trotz Ablehnung einer Zusammenarbeit durch ihre behandelnden Ärzte an der Untersuchung teilgenommen (siehe Text).

3.3 Beschreibung der Stichprobe

3.3.1 Teilnehmer

Von den 25 vorliegenden Fällen wurde ein Fall ausgeschlossen, weil die Fragebögen offensichtlich nicht verstanden und willkürlich ausgefüllt wurden. Drei Fälle, in denen die Kinder aufgrund ihres Alters nicht die Einschlusskriterien erfüllen, wurden aufgrund der zeitlichen Nähe zu den Altersgrenzen dennoch aufgenommen, nachdem die Sichtung der ausgefüllten Fragebögen nichts ergab, das gegen ein solches Vorgehen gesprochen hätte. In dem einen Fall

war das Kind drei Jahre und acht Monate alt. In den beiden anderen Fällen waren die Kinder 22 bzw. 23 Jahre alt, lebten aber nach wie vor zu Hause.

Von den 24 verbleibenden Fällen haben neun Patienten zwei Kinder im entsprechenden Alter. In diesen neun Fällen wurde durch ein Zufallsverfahren jeweils eins der beiden Kinder für die statistische Auswertung ausgewählt. Hierbei wurde fünfmal das ältere und viermal das jüngere Kind ausgewählt. Die neun auf diese Weise ausgeschlossenen Kinder wurden bei den statistischen Fragestellungen nicht berücksichtigt. In den 24 Fällen haben folgende Personen teilgenommen und Fragebögen ausgefüllt (Tab. 3.3):

Tab. 3.3: Teilnehmer

	n
Teilnehmer nach Fällen:	
Nur Patient	10
Patient und Gesunder Elternteil	7
Patient und Kind	3
Patient, Gesunder Elternteil und Kind	4
Insgesamt	24
Teilnehmer absolut:	
Patient	24
Gesunder Elternteil	11
Kind	7
Insgesamt	42

3.3.2 Soziodemographische Daten

Alter und Geschlecht:

Die Alters- und Geschlechtsverteilung der Stichprobe stellt sich wie folgt dar (Tab 3.4).

Staatsangehörigkeit, Familienstatus, Wohnsituation, Geschwister:

Von 24 Patienten waren 20 deutsche Staatsbürger, 4 hatten eine andere Staatsbürgerschaft. In 17 Fällen waren die Eltern verheiratet und lebten zusammen, in einem Fall lebten die Eltern unverheiratet zusammen. In drei Fällen waren die Eltern geschiedenen, in drei Fällen lebten sie getrennt ohne Scheidung.

Tab. 3.4: Alters- und Geschlechtsverteilung

		männlich	weiblich	n (%)
Kind:	3-6 Jahre	2	4	6 (25%)
	7-11 Jahre	6	2	8 (33%)
	12-18 Jahre	1	3	4 (17%)
	> 19 Jahre	3	3	6 (25%)
	n (%)	13 (54%)	11 (46%)	24

M=12.1; SD=6.4; Range=3-23

Patient:	< 30 Jahre	0	1	1 (4%)
	31-40 Jahre	3	5	8 (33%)
	41-50 Jahre	6	5	11 (46%)
	51-60 Jahre	4	0	4 (17%)
	n (%)	13 (54%)	11 (46%)	24

M=43; SD=8.1; Range=26-60

Gesunder Elternteil:	< 30 Jahre	0	1	1 (4%)
	31-40 Jahre	4	7	11 (46%)
	41-50 Jahre	3	4	7 (29%)
	51-60 Jahre	1	1	2 (8%)
	Keine Angabe	3	0	3 (13%)
	n (%)	11	13	24

M=39.6; SD=7.6; Range=24-5

In 17 Fällen wohnten die Kinder zusammen mit Vater und Mutter, in zwei Fällen mit Mutter und neuem Lebenspartner. In drei Fällen wohnten die Kinder zusammen mit ihrer alleinerziehenden Mutter. Ein Kind wohnte abwechselnd bei Vater und Mutter, ein Kind wohnte allein in einer eigenen Wohnung.

In 14 Fällen war das Kind das einzige in der Familie lebende Kind, in 10 Fällen lebte ein weiteres Geschwisterkind in der Familie.

Vorerkrankungen der Kinder:

Bei insgesamt sieben von 24 Kindern bestand eine erwähnenswerte Vorerkrankung: Frühgeburt, Entwicklungsstörung, Nierenzysten, Diabetes Mellitus, Fieberkrämpfe, Schilddrüsenerkrankung, Neurodermitis (jeweils einmal). In vier Fällen hatten die Eltern mit ihrem Kind

bereits einmal einen Psychologen oder Psychotherapeuten konsultiert, in einem Fall war das Jugendamt eingeschaltet worden.

Andere Erkrankungen innerhalb der Familie:

In sieben von 24 Fällen fanden sich in der Anamnese von Vater oder Mutter über die Niereninsuffizienz des Patienten hinaus eine oder mehrere andere schwere akute oder chronische Erkrankungen: Diabetes Mellitus (fünfmal), Zustand nach Herzinfarkt, Zustand nach mehrfacher Aorto-Coronarer-Venen-Bypass-Operation, Zustand nach Bauchaortenaneurysma-Operation, Nierentumor, spastische Zerebralparese, Asthma bronchiale (jeweils einmal).

Sonstige soziodemographische Daten:

Weitere soziodemographische Daten siehe Tabellen im Anhang (Tab 7.1-7.5).

3.3.3 Krankheitsbezogene Daten

Art der Dialysetherapie:

Entsprechend den Einschlusskriterien wurden alle im Rahmen der Untersuchung kontaktierten Patienten in einem Dialysezentrum mittels Hämodialyse behandelt. Keiner der Patienten wurde mit Peritonealdialyse behandelt, keiner der Patienten praktizierte Heimdialyse in irgendeiner Form.

Ursache der Niereninsuffizienz:

Folgende Ursachen der zur Dialysepflicht führenden Niereninsuffizienz lagen vor (Tab. 3.5).

Tab. 3.5: Ursache der Niereninsuffizienz

Ursache	n
Glomerulonephritis	6
Diabetes mellitus	5
Zystennieren	3
IgA-Nephropathie	2
Nierenhypoplasie	1
Schrumpfnieren	1
Interstitielle Nephritis	1
Pyelonephritis	1
Immunvaskulitis	1
Unbekannt	3
Insgesamt	24

Dauer der Dialyse:

Die Dauer der Dialyse reichte von 1 Monat bis 142 Monate. Die mittlere Dialysedauer lag bei 41 Monaten, der Median bei 30 Monaten (genaue Aufstellung siehe Tabelle 7.6 im Anhang).

Bereits erfolgte Transplantationen:

4 Patienten waren bereits einmal, 1 Patient war bereits zweimal transplantiert worden. 19 Patienten waren bisher nicht transplantiert. Die Spannweite der Lebensdauer der Transplantate reichte von direkter Transplantatabstoßung bis zu einer Lebensdauer von 10 Jahren (genaue Aufstellung siehe Tabelle 7.6 im Anhang).

Transplantation geplant:

18 Patienten standen auf der Warteliste für eine Nierentransplantation. Bei 2 Patienten war die Meldung für eine Transplantation geplant aber noch nicht erfolgt. Bei 4 Patienten war aus verschiedenen Gründen eine Transplantation nicht geplant: schwere Begleiterkrankungen (einmal), Wunsch des Patienten (dreimal).

Komplikationen während der Dialyse:

In 16 Fällen waren während der Dialyse keine nennenswerten Komplikationen aufgetreten. In 2 Fällen war es im Verlauf der Therapie zu schweren Shuntproblemen gekommen, bei sechs Patienten waren im Zusammenhang mit der Dialyse schwere internistische Komplikationen aufgetreten.

Schweregrad der Erkrankung:

Die Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung erfolgte auf einer fünfstufigen Skala:

1 – gar nicht; 2 – etwas; 3 – mittel; 4 – ziemlich; 5 – sehr

Es ergaben sich folgende Ergebnisse (Tab. 3.6):

Tab. 3.6: Schweregrad der Erkrankung (alle Fälle; n=24)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Patient)	3.38	1.13	4.00
Objektiver Schweregrad (Einschätzung durch Nephrologen)	2.93	0.07	3.33

Die subjektive Einschätzung des Schweregrads lag damit im Mittel 0,44 Punkte höher als die Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung durch den behandelnden Arzt. Bei einer Standardabweichung von $SD=1,28$ ist dieser Unterschied zwar in der Tendenz deutlich, je-

doch als nicht signifikant anzusehen ($t=1.70$, $df=23$, $p=.10$, t-Test bei gepaarten Stichproben, detaillierte Testauswertung siehe Anhang, Tab 7.7).

Für die sieben Fälle, in denen Jugendliche an der Befragung teilnahmen, sahen die Ergebnisse wie folgt aus (Tab. 3.7):

Tab. 3.7: Schweregrad der Erkrankung (Fälle mit Jugendlichen als Teilnehmer; $n=7$)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Jugendliche)	3.50	0.99	2.75
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Patient)	3.86	0.90	2.00
Objektiver Schweregrad (Einschätzung durch Nephrologen)	2.67	0.54	1.67

Dabei ergab sich ein mittlerer Unterschied in der Einschätzung des Schweregrads durch die Jugendlichen und durch die Nephrologen von 0.83 ($t=2.18$, $df=6$, $p=.07$, t-Test bei gepaarten Stichproben, detaillierte Testauswertung siehe Anhang). Der Unterschied zwischen der Einschätzung durch die Patienten und durch die behandelnden Ärzte lag im Mittel bei 1.19 ($t=3.35$, $df=6$, $p=.02$, t-Test bei gepaarten Stichproben, detaillierte Testauswertung siehe Anhang). Die Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung durch die Jugendlichen unterschied sich von der durch die Patienten im Mittel um 0.36 ($t=0.83$, $df=6$, $p=.44$, t-Test bei gepaarten Stichproben, detaillierte Testauswertung siehe Anhang, Tab.7.8).

In den sieben Fällen, in denen Jugendliche an der Befragung teilgenommen haben, schätzen damit die Patienten ihre Erkrankung subjektiv signifikant schwerer ein als die behandelnden Ärzte. Die Jugendlichen lagen in ihrer Einschätzung tendenziell höher als die behandelnden Ärzte, ohne daß dieser Unterschied als signifikant zu bezeichnen wäre. Jugendliche und Patienten unterschieden sich in der Einschätzung des Schweregrades nur geringfügig.

3.3.4 Umstände der Befragung

Informationen zu Anzahl und Ort der Gespräche, Teilnehmern bei den einzelnen Gesprächen sowie Problemen bei der Befragung werden in Tabelle 7.9 im Anhang zusammengefasst.

3.4 Hypothesenprüfung

3.4.1 Psychosoziale Auffälligkeiten

Mittelwerte (Tab.3.8):

Tab. 3.8: Psychosoziale Auffälligkeiten der Kinder (Fremd- und Selbsteinschätzung) – Mittelwerte

Psychosoziale Auffälligkeiten der Kinder: Ergebnisse von Fremd- und Selbsteinschätzung [CBCL, YSR, DIKJ, KAT] – Mittelwerte *			
	Fremdeinschätzung – Patient [CBCL] (n=24)	Fremdeinschätzung -Gesunder Elternteil [CBCL] (n=11)	Selbsteinschätzung Jugendliche [YSR, DIKJ, KAT] (n=7)
Jungen –11 Jahre	Nicht auffällig (n=8)	Nicht auffällig (n=2)	-
Jungen 12+ Jahre (YSR, DIKJ, KAT 11+ Jahre)	Nicht auffällig (n=5)	Nicht auffällig (n=3)	Grenzbereich: Internalisierende Auffälligkeiten Klinische Auffälligkeit: Gesamtauffälligkeit Übrige Skalen sowie DIKJ und KAT nicht auffällig (n=3)
Mädchen –11 Jahre	Nicht auffällig (n=6)	Nicht auffällig (n=3)	-
Mädchen 12+ Jahre (YSR, DIKJ, KAT 11+ Jahre)	Nicht auffällig (n=5)	Nicht auffällig (n=3)	Klinische Auffälligkeit: Gesamtauffälligkeit Übrige Skalen sowie DIKJ und KAT nicht auffällig (n=4)

Anmerkung: Mittelwerte, Standardabweichung sowie Grenzwerte für Klinische Auffälligkeit und Grenzbereich siehe Tab 7.10 bis Tab 7.19 im Anhang.

Zusammenfassend läßt sich feststellen, daß die Kinder in der Einschätzung durch beide Elternteile im Mittel keine psychosozialen Auffälligkeiten zeigen. Bemerkenswert ist die Tatsache daß die Jugendlichen (und zwar sowohl Jungen als auch Mädchen) sich in der Selbstbeurteilung im Mittel als klinisch auffällig einschätzen (Gesamtauffälligkeit im YSR). Die Hypothese, nach der Kinder von Patienten in Zentrumshämodialyse im Mittel größere Auffälligkeiten zeigen als eine Normstichprobe, läßt sich demnach anhand der vorliegenden Stichprobe nicht bestätigen.

Einzelhäufigkeiten (Tab 3.9):

Zusammenfassend zeigten die betroffenen Kinder in der Einschätzung durch beide Elternteile wie bereits gesehen zwar im Mittel keine psychosozialen Auffälligkeiten, die Analyse der

Tab. 3.9: Psychosoziale Auffälligkeiten der Kinder (Fremd- und Selbsteinschätzung) – Einzelhäufigkeiten

Psychosoziale Auffälligkeiten der Kinder: Ergebnisse von Fremd- und Selbsteinschätzung [CBCL, YSR, DIKJ, KAT] – Einzelhäufigkeiten			
	Fremdeinschätzung – Patient [CBCL] (n=24)	Fremdeinschätzung -Gesunder Elternteil [CBCL] (n=11)	Selbsteinschätzung Jugendliche [YSR, DIKJ, KAT] (n=7)
Jungen –11 Jahre	<p><i>Grenzbereich:</i> Sozialer Rückzug (1x) Körperliche Beschwerden (1x) Aggressives Verhalten (1x)</p> <p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> Soziale Probleme (1x) Aufmerksamkeitsstörungen (1x) Internal. Auffälligkeiten (2x) External. Auffälligkeiten (1x) Gesamtauffälligkeit (2x) (n=8)</p>	<p><i>Grenzbereich:</i> Aggressives Verhalten (1x)</p> <p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> External. Auffälligkeiten (1x) Gesamtauffälligkeit (1x) (n=2)</p>	-
Jungen 12+ Jahre (YSR, DIKJ, KAT 11+ Jahre)	<p><i>Grenzbereich:</i> Körperliche Beschwerden (1x) Schizoid-Zwanghaft (1x) (n=5)</p>	Keine Auffälligkeit (n=3)	<p><i>Grenzbereich:</i> Körperliche Beschwerden (1x)</p> <p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> Aufmerksamkeitsstörungen (1x) Internal. Auffälligkeiten (2x) External. Auffälligkeiten (1x) Gesamtauffälligkeit (2x)</p> <p>KAT (1x) DIKJ (1x) (n=3)</p>
Mädchen –11 Jahre	<p><i>Grenzbereich:</i> Internal. Auffälligkeiten (1x) Gesamtscore (1x)</p> <p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> Soziale Probleme (1x) (n=6)</p>	Keine Auffälligkeit (n=3)	-
Mädchen 12+ Jahre (YSR, DIKJ, KAT 11+ Jahre)	<p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> Soziale Probleme (1x) (n=5)</p>	<p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> Internal. Auffälligkeiten (1x) (n=3)</p>	<p><i>Grenzbereich:</i> Körperliche Beschwerden (2x) Soziale Probleme (1x) Ängstlich/Depressiv (1x) External. Auffälligkeiten (1x) Gesamtauffälligkeit (1x)</p> <p><i>Klinische Auffälligkeit:</i> Schizoid-Zwanghaft (1x) Internal. Auffälligkeiten (2x) Gesamtauffälligkeit (2x) KAT (1x) (n=4)</p>

Einzelhäufigkeiten ergab jedoch, daß in einzelnen Fällen Kinder auch in der Einschätzung durch die Eltern auffällige Werte erreichten. Die am häufigsten betroffenen Bereiche waren dabei „Soziale Probleme“, „Internalisierende Auffälligkeiten“ und „Gesamtauffälligkeit“.

Im Hinblick auf die Auswertung der von den Jugendlichen ausgefüllten Fragebögen erscheint bemerkenswert, daß immerhin fünf von sieben Jugendlichen in ihrer Selbsteinschätzung mittels des YSR in der Gesamtauffälligkeit einen Wert im Grenzbereich oder sogar im Bereich klinischer Auffälligkeit erreichten. Im Bereich „Internalisierende Auffälligkeiten“ schätzten sich immerhin vier von sieben Jugendlichen als klinisch auffällig ein.

Fallanalyse (Tab. 3.10):

Die Auswertung der Fragebögen bezogen auf die einzelnen Fälle zeigte in 13 von 24 Fällen (54%) keine Skala im auffälligen Bereich. In der Einschätzung durch die Patienten (CBCL) lag in acht von 24 Fällen (33%) mindestens eine Skala im auffälligen Bereich, in der Einschätzung durch die gesunden Elternteile (CBCL) waren es zwei von 11 Fällen (18%), in denen eine Skala im auffälligen Bereich lag. In der Selbsteinschätzung durch die Jugendlichen (YSR, DIKJ, KAT) erreichten fünf von sieben Fällen (71%) in mindestens einer Skala auffällige Werte, davon vier (58%) in drei oder mehr Skalen. Nur zwei von sieben Jugendlichen (29%) erreichten in der Selbsteinschätzung in keiner Skala auffällige Werte.

Es fällt auf, daß von den fünf Fällen, in denen die Jugendlichen sich selbst als auffällig einschätzten, in zwei Fällen die Einschätzung durch beide Elternteile komplett unauffällig war; in den übrigen drei Fällen lag in der Einschätzung durch die Eltern nur jeweils eine Skala im auffälligen Bereich. Hier scheint sich ein tendenzieller Unterschied zwischen Selbsteinschätzungen der Jugendlichen und Fremdeinschätzung der Jugendlichen durch beide Elternteile abzuzeichnen, dergestalt, daß die Werte der Selbsteinschätzung offensichtlich insgesamt in größerem Maße im auffälligen Bereich liegen, als die Werte der Fremdeinschätzung durch die Eltern. Dies wird im nächsten Abschnitt (3.4.2) genauer überprüft werden. Ein Fall läuft dieser Tendenz entgegen (Fall 6), in dem in der Einschätzung durch den Patienten insgesamt fünf Skalen im auffälligen Bereich liegen, während in der Selbsteinschätzung des Jugendlichen sämtliche Skalen unauffällig bleiben.

Zusammenfassend zeigt die Analyse nach Fällen eine ungleichmäßige Verteilung der Auffälligkeiten. Während die Mehrzahl der Fälle keine Auffälligkeiten zeigt, ergibt sich eine Bündel-

lung von Auffälligkeiten in verschiedenen Verhaltensbereichen auf insgesamt 11 Fälle (46%), von denen sechs Fälle (25%) in drei oder mehr Bereichen auffällig sind.

Tab. 3.10: Auffälligkeiten der Kinder (Fremd- und Selbsteinschätzung) – Auswertung nach Fällen

Auffälligkeiten der Kinder in den verschiedenen Fragebögen (Fremd- und Selbsteinschätzung) - Auswertung nach Fällen						
Gruppe	Fall-Nr.	CBCL-P	CBCL-Ge	YSR	DIKJ	KAT
Jungen -11 J.	3	0	-	-	-	-
	4	0	0	XX [X]	X	X
	5	0	-	-	-	-
	6	XXXX [X]	-	0	0	0
	9	XX [X]	XX [X]	-	-	-
	10	0	-	-	-	-
	12	X [X]	-	-	-	-
	17	0	-	-	-	-
Jungen 12+ J.	1	[X]	0	-	-	-
	11	[X]	-	XXXX	0	0
	14	0	0	-	-	-
	18	0	0	-	-	-
	23	0	-	-	-	-
Mädchen -11 J.	7	X [X]	-	-	-	-
	13	[X]	-	-	-	-
	15	0	-	-	-	-
	16	0	0	-	-	-
	19	0	0	-	-	-
	22	0	0	-	-	-
Mädchen 12+J	2	0	-	-	-	-
	8	X	-	XX [X][X][X]	0	X
	20	0	0	[X]	0	0
	21	0	X	X [X][X]	0	0
	24	0	0	0	0	0

Anmerkung: X = klinische Auffälligkeit in einer Skala CBCL oder YSR bzw. Auffälligkeit in DIKJ oder KAT, [X] = Grenzbereich Auffälligkeit in einer Skala CBCL oder YSR), - = kein Fragebogen ausgefüllt, 0 = keine Auffälligkeit.

(Weitere statistische Daten und detaillierte Auflistung der Ergebnisse der Fremd- und Selbsteinschätzung psychosozialer Auffälligkeiten siehe Tabellen 7.10 bis 7.19 im Anhang.)

3.4.2 Unterschiede in Einschätzung durch Patient, gesunden Elternteil und Kinder und Jugendliche

Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung der Jugendlichen und Fremdeinschätzung durch Patienten:

Tab. 3.11: Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung durch Jugendliche (YSR, FBA) und Fremdeinschätzung durch Patienten (CBCL, FBA)

Fragebogen: Skala	Patient – M/SD	Jugendliche – M/SD	t	df	p
CBCL / YSR (n=7):					
Sozialer Rückzug	1.71/2.29	3.43/1.27	-1.65	6	.15
Körperliche Beschwerden	0.57/0.79	3.57/3.05	-2.29	6	.06°
Angst/Depressivität	2.43/1.90	6.57/4.04	-2.35	6	.06°
Soziale Probleme	1.71/2.93	2.43/2.07	-1.18	6	.28
Schizoid/Zwanghaft	0.43/0.79	1.43/2.57	-0.98	6	.37
Aufmerksamkeitsstörungen	2.86/4.14	5.86/3.44	-1.58	6	.17
Delinquentes Verhalten	0.86/1.22	2.71/2.22	-2.77	6	.03*
Aggressives Verhalten	1.57/2.94	9.43/5.19	-2.80	6	.03*
Externalisierende Auffälligkeiten	2.43/3.31	12.14/6.67	-3.23	6	.02*
Internalisierende Auffälligkeiten	4.71/3.73	12.86/7.45	-2.24	6	.07°
Gesamtscore	13.00/13.86	60.00/23.15	-4.13	6	.006**
FBA (n=7):	22.43/10.78	30.86/14.02	-0.94	6	.38
Gesamtscore					

Anmerkung: °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01

In den sieben Fällen, in denen Fragebögen sowohl von den Patienten als auch von den Jugendlichen vorliegen, zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen Fremdeinschätzung und Selbsteinschätzung in vier Syndromskalen, beiden Breitbandskalen sowie im Gesamtscore der CBCL bzw. des YSR. Jugendliche sind in der Selbsteinschätzung signifikant auffälliger als in der Einschätzung durch den Patienten. In der Einschätzung der Familienfunktion bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten und Jugendlichen.

In der subjektiven Einschätzung des Schweregrads der elterlichen Erkrankung ergeben sich zwischen Patienten und Jugendlichen, wie in Abschnitt 3.3.3 gezeigt, ebenfalls keine signifikanten Unterschiede.

Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung der Jugendlichen und Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil:

Tab. 3.12: Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung durch Jugendliche (YSR, FBA) und Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil (CBCL, FBA)

Fragebogen: Skala	Ges. Elternteil – <i>M/SD</i>	Jugendliche – <i>M/SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
CBCL / YSR (<i>n=4</i>):					
Sozialer Rückzug	1.00/1.41	3.25/1.71	-2.63	3	.08°
Körperliche Beschwerden	1.00/1.16	3.75/2.63	-3.67	3	.04*
Angst/Depressivität	2.25/3.20	7.00/4.40	-3.80	3	.03*
Soziale Probleme	0.25/0.50	1.25/1.26	-2.45	3	.09°
Schizoid/Zwanghaft	0.00/0.00	1.75/3.50	-1.00	3	.39
Aufmerksamkeitsstörungen	1.25/0.50	4.25/3.30	-1.78	3	.17
Delinquentes Verhalten	0.25/0.50	1.50/1.29	-1.99	3	.14
Aggressives Verhalten	1.75/0.96	9.00/3.56	-5.27	3	.01*
Externalisierende Auffälligkeiten	2.00/1.16	10.50/4.80	-4.60	3	.02*
Internalisierende Auffälligkeiten	4.25/5.25	13.25/8.22	-3.62	3	.04*
Gesamtscore	10.00/5.89	56.50/19.94	-5.57	3	.01*
FBA (<i>n=3</i>):					
Gesamtscore	25.00/19.16	35.00/15.72	-1.64	2	.24

Anmerkung: °= $p < .10$, *= $p < .05$

In den vier Fällen, in denen Fragebögen sowohl von den gesunden Elternteilen als auch von den Jugendlichen vorliegen, zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen Fremdeinschätzung und Selbsteinschätzung in fünf Syndromskalen, beiden Breitbandskalen sowie im Gesamtscore der CBCL bzw. des YSR. Jugendliche sind demnach in der Selbsteinschätzung signifikant auffälliger als in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil. Allerdings muß die Interpretation dieser Ergebnisse aufgrund der geringen Fallzahl mit Vorsicht erfolgen. In der Einschätzung der Familienfunktion bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen gesunden Elternteilen und Jugendlichen.

Unterschiede zwischen Einschätzung durch Patient und durch gesunden Elternteil:

In den 11 Fällen, in denen die CBCL sowohl von den Patienten wie auch von den gesunden Elternteilen ausgefüllt wurde, zeigen sich in keiner der Skalen signifikante Unterschiede zwischen der Einschätzung durch Patient und der Einschätzung durch den gesunden Elternteil.

Auch in den 10 Fällen, in denen der FBA von Patienten und gesunden Elternteilen ausgefüllt wurde, ergaben sich keine signifikanten Unterschiede. In den 10 Fällen, in denen der BDI von beiden Elternteilen ausgefüllt wurde ergab sich ein signifikanter Unterschied in der Selbsteinschätzung der Depressivität zwischen Patient und gesundem Elternteil. Die Patienten sind demnach signifikant depressiver als die gesunden Elternteile.

Tab. 3.13: Unterschiede in der Einschätzung zwischen Patient und gesundem Elternteil

Fragebogen: Skala	Patient – <i>M/SD</i>	Ges. Elternteil – <i>M/SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
CBCL (n=11):					
Sozialer Rückzug	1.36/1.12	1.09/1.14	0.71	10	.49
Körperliche Beschwerden	0.82/0.98	0.82/0.75	0.00	10	1.00
Angst/Depressivität	1.18/1.25	1.64/2.11	-0.89	10	.40
Soziale Probleme	0.73/1.01	0.36/0.67	1.17	10	.27
Schizoid/Zwanghaft	0.00/0.00	0.00/0.00	-†	10	-†
Aufmerksamkeitsstörungen	1.36/1.36	1.27/1.68	0.21	10	.84
Delinquentes Verhalten	1.09/1.58	0.73/1.01	1.17	10	.27
Aggressives Verhalten	3.73/5.37	3.45/4.66	0.35	10	.74
Externalisierende Auffälligkeiten	4.82/6.71	4.18/5.53	0.63	10	.54
Internalisierende Auffälligkeiten	3.36/1.75	3.45/3.45	-0.10	10	.92
Gesamtscore	12.00/12.01	11.73/11.11	0.11	10	.91
BDI (n=10):	10.90/9.41	5.30/6.46	3.53	9	.006**
Gesamtscore					
FBA (n=10):					
Gesamtscore	19.20/8.89	21.90/9.88	-0.54	9	.60

Anmerkungen: †: t kann nicht berechnet werden, da der Standardfehler der Differenz =0 ist; **=p<.01

Zusammenfassung:

Zusammenfassend zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen der Selbstbeurteilung der Jugendlichen und der Fremdbeurteilung durch die Eltern in der Einschätzung psychosozialer Auffälligkeiten. Die Jugendlichen sind in der Selbsteinschätzung signifikant auffälliger als in der Wahrnehmung der Eltern. Damit bestätigt sich die Hypothese, wonach Eltern die Auffälligkeiten der Kinder geringer einschätzen, als die Kinder selbst.

Zwischen Patienten und gesunden Elternteilen ergeben sich Unterschiede allein in der Selbstbeurteilung hinsichtlich Depressivität. Danach sind die Patienten signifikant depressiver als die gesunden Elternteile.

3.4.3 Alter des Kindes

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen dem Alter der Kinder und psychosozialen Auffälligkeiten ergaben sich folgende Ergebnisse (Tab 3.14):

Tab. 3.14: Korrelation zwischen Alter des Kindes und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung (CBCL, YSR, DIKJ, KAT)

Fragebogen	Skala	Korrelation mit Alter des Kindes
Fremdeinschätzung durch Patient - CBCL (n=24)	Aggressives Verhalten	-.47*
	Externalisierende Auffälligkeiten	-.41*
Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil - CBCL (n=11)	Gesamtauffälligkeit	-.35°
	Aufmerksamkeitsstörungen	-.25
	Delinquentes Verhalten	-.49
	Aggressives Verhalten	-.44
Selbsteinschätzung Jugendliche - YSR, DIKJ, KAT (n=7)	Externalisierende Auffälligkeiten	-.46
	Gesamtscore	-.38
	Ängstlich/Depressiv	.31
	Schizoid/Zwanghaft	.66
	Aufmerksamkeitsstörungen	-.28
	Aggressives Verhalten	.33
	Andere Probleme	.46
Externalisierende Auffälligkeiten	.32	
	Gesamtscore (YSR)	.38
	DIKJ (Gesamtscore)	-.33

Anmerkungen: Korrelation nach Pearson. Übrige Skalen: Korrelation <.25; °=p<.10, *=p<.05.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß sowohl in der Einschätzung durch den Patienten wie auch durch den gesunden Elternteil jüngere Kinder größere Auffälligkeiten zeigen als ältere. Die Hypothese wonach jüngere Kinder größere Auffälligkeiten zeigen als ältere, läßt sich demnach anhand der vorliegenden Stichprobe bestätigen.

Für die Selbsteinschätzung der Kinder läßt sich im Hinblick auf den Zusammenhang von Alter und Auffälligkeiten keine Aussage treffen, da nur Jugendliche von 11 Jahren und älter eine Selbsteinschätzung abgegeben haben.

3.5 Explorative Datenanalyse

3.5.1 Geschlecht des Kindes

Beim Vergleich der Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch die Patienten mittels CBCL lassen sich in keinem Teilbereich signifikante Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen

finden. Mädchen zeigen im Mittel keine höheren Auffälligkeiten als Jungen. (t-Test für unabhängige Stichproben, genaue Ergebnisse siehe Tab 7.20 im Anhang).

Für die Ergebnisse der Einschätzung der gesunden Elternteile sowie die Selbsteinschätzung der Jugendlichen ist ein Gruppenvergleich aufgrund der geringen Fallzahl (n=11 bzw. n=7) nicht sinnvoll durchführbar. Eine Aussage zu Unterschieden zwischen Jungen und Mädchen ist in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil sowie in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen demnach nicht möglich.

3.5.2 Geschlecht des erkrankten Elternteils

Beim Vergleich der Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch die Patienten mittels CBCL lassen sich in keinem Teilbereich signifikante Unterschiede zwischen Kindern erkrankter Mütter und Kindern erkrankter Väter finden. Kinder erkrankter Mütter sind im Mittel nicht auffälliger als Kinder erkrankter Väter (t-Test für unabhängige Stichproben, genaue Ergebnisse siehe Tab 7.21 im Anhang).

Auch hier ist für die Ergebnisse der Einschätzung der gesunden Elternteile sowie die Selbsteinschätzung der Jugendlichen ein Gruppenvergleich aufgrund der geringen Fallzahl (n=11 bzw. n=7) nicht sinnvoll durchführbar. Eine Aussage zu Unterschieden zwischen Kindern mit erkrankten Vätern und Kindern mit erkrankten Müttern ist in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil sowie in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen demnach nicht möglich.

3.5.3 Kombination: Geschlecht des Kindes/Geschlecht des erkrankten Elternteils

Beim Vergleich der Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch die Patienten mittels CBCL zeigen sich in keinem Teilbereich signifikante Unterschiede zwischen Kindern, bei denen der gleichgeschlechtliche und Kindern, bei denen der gegengeschlechtliche Elternteil erkrankt ist. Kinder mit gleichgeschlechtlich erkranktem Elternteil zeigen keine größeren Auffälligkeiten als Kinder mit gegengeschlechtlichem erkrankten Elternteil (t-Test für unabhängige Stichproben, genaue Ergebnisse siehe Tab 7.22 im Anhang).

Für die Ergebnisse der Einschätzung der gesunden Elternteile sowie die Selbsteinschätzung der Jugendlichen ist ein Gruppenvergleich aufgrund der geringen Fallzahl (n=11 bzw. n=7) nicht sinnvoll durchführbar. Eine Aussage zu Unterschieden zwischen Kindern mit gleichge-

schlechtlichem erkrankten Elternteil und Kinder mit gegengeschlichem erkrankten Elternteil ist in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil sowie in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen demnach nicht möglich.

Eine weitere Gruppenbildung anhand der Kombination des Geschlechts des Kindes und des Patienten (Söhne erkrankter Väter, Söhne erkrankter Mütter, Töchter erkrankter Väter, Töchter erkrankter Mütter) erscheint aufgrund der resultierenden geringen Gruppengrößen aus statistischen Gründen ebenfalls nicht sinnvoll. Aussagen zu Unterschieden zwischen Söhnen erkrankter Väter und Töchtern erkrankter Mütter lassen sich anhand der vorliegenden Daten demnach nicht treffen.

3.5.4 Objektiver Schweregrad der Erkrankung

Tab. 3.15: Korrelation zwischen Objektivem Schweregrad der Erkrankung und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung (CBCL, YSR, DIKJ, KAT)

Fragebogen	Skala	Korrelation mit Objektivem Schweregrad der Erkrankung (Einschätzung durch Nephrologen)
Fremdeinschätzung durch Patient - CBCL (n=24)	Angst/Depressivität	-.39°
	Schizoid/Zwanghaft	-.30
	Aggressivität	.34
Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil - CBCL (n=11)	Externalisierende Auffälligkeiten	.33
	Sozialer Rückzug	.40
	Angst/Depressivität	.43
	Aufmerksamkeitsstörungen	.82**
	Delinquentes Verhalten	.72*
	Aggressives Verhalten	.87**
	Internalisierende Störungen	.34
Selbsteinschätzung Jugendliche - YSR, DIKJ, KAT (n=7)	Externalisierende Störungen	.87**
	Gesamtscore	.81**
	Ängst/Depressivität	.25
	Soziale Probleme	-.69
	Schizoid/Zwanghaft	.44

Anmerkungen: Korrelation nach Pearson. YSR, DIKJ, KAT: Jugendliche 11+ Jahre. Übrige Skalen: Korrelation <.25; °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen dem Objektiven Schweregrad der Erkrankung in der Einschätzung durch den behandelnden Nephrologen und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder ergaben sich folgende Ergebnisse (Tab 3.15).

Zusammenfassend ergibt sich für den Einfluß des objektiven Schweregrad der Erkrankung ein uneinheitliches Bild. Einzig in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil zeigt sich insgesamt ein signifikanter Zusammenhang zwischen objektivem Schweregrad der Erkrankung und Auffälligkeiten der Kinder. Kinder von schwerer erkrankten Eltern zeigen demnach höhere Auffälligkeiten. In der Einschätzung durch die Patienten sowie in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen zeigen sich verschiedene nicht signifikante Zusammenhänge ohne einheitliche Tendenz.

3.5.5 Subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung (Patient)

Tab. 3.16: Korrelation zwischen Subjektivem Schweregrad der Erkrankung in Einschätzung durch den Patienten und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung (CBCL, YSR, DIKJ, KAT)

Fragebogen	Skala	Korrelation mit Subjektivem Schweregrad der Erkrankung (Einschätzung durch Patient)
Fremdeinschätzung durch Patient - CBCL (n=24)	Schizoid/Zwanghaft	.27
	Angst/Depressivität	.61*
Fremdeinschätzung gesunden Elternteil - CBCL (n=11)	Aufmerksamkeitsstörungen	.60*
	Aggressives Verhalten	.42
	Internalisierende Störungen	.44
	Externalisierende Störungen	.37
	Gesamtscore	.45
Selbsteinschätzung Jugendliche - YSR, DIKJ, KAT (n=7)	Sozialer Rückzug	.65
	Körperliche Beschwerden	.28
	Angst/Depressivität	.67
	Schizoid/Zwanghaft	.75
	Aufmerksamkeitsprobleme	.37
	Dissoziales Verhalten	.65
	Aggressives Verhalten	.66
	Andere Probleme	.78*
	Internalisierende Auffälligkeiten	.54
	Externalisierende Auffälligkeiten	.73
Gesamtscore (YSR)	.78*	
KAT (Gesamtscore)	.37	

Anmerkungen: Korrelation nach Pearson. YSR, DIKJ, KAT: Jugendliche 11+ Jahre. Übrige Skalen: Korrelation <.25; °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen dem vom Patient subjektiv wahrgenommenen Schweregrad der Erkrankung und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder ergaben sich folgende Ergebnisse (Tab. 3.16):

Zusammenfassend ergeben sich für den Zusammenhang zwischen subjektiver Einschätzung des Schweregrads der Erkrankung durch den Patienten und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung uneinheitliche Ergebnisse. Zwischen der Einschätzung psychosozialer Auffälligkeiten der Kinder durch die Patienten und dem subjektiven Schweregrad der Erkrankung ergeben sich keine nennenswerten Zusammenhänge. Zwischen Einschätzung psychosozialer Auffälligkeiten der Kinder durch den gesunden Elternteil und subjektivem Schweregrad der Erkrankung jedoch, ebenso wie zwischen Selbsteinschätzung Kinder und subjektivem Schweregrad der Erkrankung, zeigt sich ein Zusammenhang. Kinder von Patienten, die den Schweregrad ihrer Krankheit subjektiv als schwer wahrnehmen, zeigen in Selbsteinschätzung wie in Einschätzung durch den gesunden Elternteil mehr Auffälligkeiten in nahezu allen durch die Fragebögen erfaßten Bereichen.

3.5.6 Subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung (Kind)

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen dem von den Jugendlichen subjektiv wahrgenommenen Schweregrad der Erkrankung lassen sich aufgrund der geringen Fallzahl ($n=7$) keine sinnvollen statistischen Auswertungen vornehmen.

In der Einzelfallauswertung ergeben sich Tendenzen in der Richtung, daß Jugendliche, die ihre Eltern als schwer erkrankt einschätzen, in der Wahrnehmung der Patienten tendenziell weniger Auffälligkeiten zeigen. Der Zusammenhang mit der Selbsteinschätzung geht ebenfalls tendenziell in dieselbe Richtung. Für die Zusammenhänge mit der Einschätzung der Kinder durch den gesunden Elternteil ergibt sich auch in der Tendenz kein einheitliches Bild.

3.5.7 Depressivität des Patienten

Die Selbsteinschätzung der Depressivität der Patienten mittel des BDI ergab einen Mittelwert von $M=9.6$ ($SD=7.87$, $Range=28$). Dabei werden die Ergebnisse im BDI wie folgt ausgewertet: <11 = unauffällig, $11-17$ = mäßig depressiv, >18 = klinisch relevant depressiv. Nach eigener Einschätzung sind demnach die Patienten der Stichprobe im Mittel nicht depressiv.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der Depressivität des Patienten (BDI, n=24) und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder zeigten sich die in Tab. 3.17 dargestellten Ergebnisse.

Tab. 3.17: Korrelation zwischen Depressivität des Patienten (BDI) und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung (CBCL, YSR, DIKJ, KAT)

Fragebogen	Skala	Korrelation mit BDI-Patient
Fremdeinschätzung durch Patient - CBCL (n=24)	Delinquentes Verhalten	.28
	(Angst/Depressivität)	(.23)
Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil - CBCL (n=11)	Sozialer Rückzug	.49
	Körperliche Beschwerden	.33
	Angst/Depressivität	.79**
	Aufmerksamkeitsstörungen	.58°
	Aggressives Verhalten	.47
	Internalisierende Auffälligkeiten	.67*
	Externalisierende Auffälligkeiten	.42
	Gesamtscore	.56°
Selbsteinschätzung durch Jugendli- che - YSR, DIKJ, KAT (n=7) (Kinder 11+ Jahre)	Sozialer Rückzug	.68°
	Körperliche Beschwerden	.64
	Angst/Depressivität	.76*
	Soziale Probleme	.57
	Schizoid/Zwanghaft	.81*
	Dissoziales Verhalten	.43
	Aggressives Verhalten	.66
	Andere Probleme	.71°
	Internalisierende Auffälligkeiten	.76*
	Externalisierende Auffälligkeiten	.66
	Gesamtscore (YSR)	.84*
KAT (Gesamtscore)	.59	

Anmerkungen: Korrelation nach Pearson. Übrige Skalen: Korrelation <.25; °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01.

Zusammenfassend korrelieren die psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in der Einschätzung durch die gesunden Elternteile sowie in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen deutlich mit der Depressivität des Patienten. Je depressiver die Patienten, desto auffälliger die Kinder. In der Einschätzung der psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder durch die Patienten ergibt sich kein nennenswerter Zusammenhang zwischen Depressivität des Patienten und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder.

3.5.8 Depressivität des gesunden Elternteils

Die Selbsteinschätzung der Depressivität der gesunden Elternteile mittel BDI ergab einen Mittelwert von $M=5.3$ ($SD=6.467$, $Range=20$). Entsprechend der Einteilung der Ergebnisse

(<11= unauffällig, 11-17 = mäßig depressiv, >18 = klinisch relevant depressiv) sind demnach die gesunden Elternteile der Stichprobe nach eigener Einschätzung im Mittel nicht depressiv.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der Depressivität des gesunden Elternteils (BDI, n=10) und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder zeigten sich die in Tab. 3.18 dargestellten Ergebnisse.

Zusammenfassend ergibt sich in der Einschätzung durch die gesunden Elternteile ein deutlicher Zusammenhang zwischen Depressivität des gesunden Elternteils und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder: je depressiver der gesunde Elternteil, desto auffälliger die Kinder. In der Einschätzung durch die Patienten ergibt sich ein nennenswerter Zusammenhang allein zwischen Depressivität des gesunden Elternteils und dem Teilbereich Angst und Depressivität des Kindes.

Nur in 3 Fällen lagen sowohl eine Selbsteinschätzung der Jugendlichen mittels YSR, DIKJ und KAT als auch eine Selbsteinschätzung der Depressivität durch den gesunden Elternteil mittels BDI vor. Diese 3 Fälle wurden einer Einzelfallanalyse unterzogen, die in der Tendenz zeigt: je depressiver die gesunden Elternteile, desto mehr Auffälligkeiten zeigen die Kinder in nahezu allen Teilbereichen sowie in der Gesamtauffälligkeit im YSR und desto mehr Ängstlichkeit im KAT. Auf die Ermittlung statistischer Zusammenhänge wurde bei der Fallzahl von n=3 verzichtet.

Tab. 3.18: Korrelation zwischen Depressivität des gesunden Elternteils (BDI) und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremdeinschätzung durch Patient und ges. Elternteil (CBCL)

Fragebogen		Skala	Korrelation mit BDI-Gesunder Elternteil
Fremdeinschätzung	durch	Sozialer Rückzug	-.52
Patient - CBCL		Angst/Depressivität	.69*
<i>(n=10)</i>			
Fremdeinschätzung	durch	Sozialer Rückzug	.48
gesunden Elternteil - CBCL		Körperliche Beschwerden	.38
<i>(n=10)</i>			
		Angst/Depressivität	.86**
		Aufmerksamkeitsstörungen	.53
		Andere Probleme	.40
		Internalisierende Auffälligkeiten	.74*
		Externalisierende Auffälligkeiten	.35
		Gesamtscore (YSR)	.52

Anmerkungen: Korrelation nach Pearson. Übrige Skalen: Korrelation <.25; °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01.

3.5.9 Familienfunktion

Die Einschätzung der Familienfunktion mittels des FB-A ergab folgende Ergebnisse:

Tab. 3.19: Einschätzung der Familienfunktion (FB-A) durch Patient, gesunden Elternteil und Jugendliche

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Familienfunktion – Einschätzung durch Patient (FBA), n=23	20.35	13.34	53
Familienfunktion – Einschätzung durch gesunden Elternteil (FBA), n=10	21.90	9.88	35
Familienfunktion – Einschätzung durch Jugendliche (FBA), n=7	30.86	14.02	40

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der Familienfunktion und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder zeigten sich folgende Ergebnisse (Tab. 3.20).

Zusammenfassend ergibt die Analyse der Zusammenhänge zwischen Familienfunktion und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder sehr verschiedene Ergebnisse, je nachdem, welche Perspektive man betrachtet. Dabei zeigen sich jeweils eindeutige Tendenzen, die, je nach Perspektive, teilweise genau gegenläufig sind.

Je höher die Familienfunktion in der Einschätzung durch den Patienten, desto geringer die Auffälligkeiten in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen und teilweise auch in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil. Je höher die Familienfunktion in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil, desto höher die Auffälligkeiten in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen und in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil. Je höher die Familienfunktion in der Einschätzung durch die Jugendlichen, desto weniger Auffälligkeiten in der Einschätzung durch den Patienten, und desto mehr Auffälligkeiten in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen und in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil.

Aufgrund der niedrigen Fallzahlen in den Perspektiven von gesundem Elternteil und Jugendlichen (n=3 bis n=11) erscheinen die Ergebnisse aus statistischen Gründen nur mit Einschränkungen interpretierbar. Insgesamt läßt sich damit anhand dieser Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen Familienfunktion und psychosozialen Auffälligkeiten keine eindeutige Aussage treffen.

Tab. 3.20: Korrelation zwischen Familienfunktion (FBA-Patient, FBA-Gesunder Elternteil, FBA-Kind) und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder in Fremd- und Selbsteinschätzung (CBCL, YSR, DIKJ, KAT)

Fragebogen	Skala	Korrelation mit		
		FBA-Patient	FBA-Ges. Elternteil	FBA-Kind
Fremdeinschätzung durch Patient - CBCL	Sozialer Rückzug	-.27	-.35	-.32
	Körperliche Beschwerden	-	-	-.37
	Angst/Depressivität	-	.61°	-.30
	Delinquentes Verhalten	-	-	-.60
	Soziale Probleme	-	-	-.69°
	Aufmerksamkeitsstörungen	-	-	-.66
	Externalisierende Auffälligkeiten	-	-	-.61
	Internalisierende Auffälligkeiten	-	-	-.43
	Gesamtscore	-	-	-.62
		(n=23)	(n=10)	(n=7)
Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil - CBCL	Sozialer Rückzug	-.32	.62°	.76
	Körperliche Beschwerden	-.42	.47	.84
	Angst/Depressivität	-.50	.86**	.75
	Delinquentes Verhalten	-.55°	-	.77
	Soziale Probleme	-	.35	.77
	Aufmerksamkeitsstörungen	-	-	.91°
	Externalisierende Auffälligkeiten	-	-	.84
	Internalisierende Auffälligkeiten	-.50	.82**	.85
	Gesamtscore	-	.39	.91°
		(n=11)	(n=10)	(n=4)
Selbsteinschätzung durch Jugendliche (Kinder 11+ Jahre) - YSR, DIKJ, KAT	Sozialer Rückzug	-.83*	†	.49
	Körperliche Beschwerden	-.61		.50
	Angst/Depressivität	-.90**		.79*
	Dissoziales Verhalten	-.29		-
	Soziale Probleme	-.74°		.67°
	Aggressives Verhalten	-.54		-
	Schizoid/Zwanghaft	-.70°		.36
	Aufmerksamkeitsstörungen	-.89**		.77*
	Andere Probleme	-.95**		.75°
	Externalisierende Auffälligkeiten	-.92**		.72°
	Internalisierende Auffälligkeiten	-.83*		.68°
	Gesamtscore (YSR)	-.94**		.73°
	DIKJ (Gesamtscore)	-.47		.35
KAT (Gesamtscore)	-.70°		.50	
		(n=7)	(n=3)	(n=7)

Anmerkungen: Korrelation nach Pearson. Übrige Skalen: Korrelation <.25. † bei n=3 keine Korrelationen ermittelt, in Einzelfallanalyse tendenziell größere Auffälligkeiten bei höherer Einschätzung der Familienfunktion; °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01.

3.6 Einfluß begleitender Lebensumstände

3.6.1 Vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten des Kindes

In 5 der 24 Fälle (21%) war in der Vergangenheit der Kinder bereits einmal ein Psychologe oder Psychotherapeut konsultiert worden oder wegen Verhaltensauffälligkeiten das Jugendamt eingeschaltet worden (siehe 3.3.2). Um zu überprüfen, ob im Hinblick auf psychosoziale Auffälligkeiten Unterschiede bestehen zwischen den Kindern, die bereits im Vorfeld einmal auf diese Weise auffällig geworden waren, und anderen, wurde ein Gruppenvergleich mittels t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt. Es zeigten in der von den Patienten ausgefüllten CBCL keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen (genaue Ergebnisse siehe Tab 7.23 im Anhang). Kinder, die bereits im Vorfeld Verhaltensauffälligkeiten gezeigt hatten, waren demnach im Mittel nicht signifikant auffälliger als andere.

Von den elf Fällen, in denen der gesunde Elternteil ebenfalls Fragebögen ausgefüllt hat, lagen nur in einem Fall vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten vor, so daß ein Gruppenvergleich nicht durchgeführt wurde. Von den sieben Fällen, in denen Jugendliche selbst Fragebögen ausgefüllt haben, lagen in drei Fällen vorbestehende Verhaltensauffälligkeiten vor. Auch hier wurde ein Gruppenvergleich mittels t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt, der einzig in der Syndromskala Aufmerksamkeitsprobleme einen signifikanten Unterschied ergab ($t=-2.04$, $df=5$, $p=0.01$, genaue Ergebnisse siehe Tab. 7.24 im Anhang). Kinder, die bereits im Vorfeld Verhaltensauffälligkeiten gezeigt hatten, zeigten häufiger Aufmerksamkeitsprobleme, waren aber ansonsten in der Selbsteinschätzung im Mittel nicht signifikant auffälliger als andere.

Zusammenfassend sind Kinder, die bereits im Vorfeld Verhaltensauffälligkeiten gezeigt haben, in der Einschätzung durch den Patienten sowie in der Selbsteinschätzung nicht auffälliger als andere. Aussagen über den Zusammenhang zwischen vorbestehender Verhaltensauffälligkeit und Auffälligkeiten in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil lassen sich aufgrund der geringen Fallzahl nicht machen.

3.6.2 Abnorme psychosoziale Umstände (Achse-V, ICD-10)

In sieben von 24 Fällen (29%) ergab das strukturierte Interview anhand der Achse-V-Kriterien der ICD-10 abnorme psychosoziale Umstände in mindestens einem Unterpunkt. In fünf dieser Fälle bezogen sich die abnormen psychosozialen Umstände allein auf die abwei-

chende Familiensituation (alleinerziehender Elternteil). Um zu überprüfen, ob sich im Hinblick auf psychosoziale Auffälligkeiten Unterschiede ergeben zwischen den Kindern, für die sich im Achse-V-Interview abnorme psychosoziale Umstände zeigten, wurde ein Gruppenvergleich mittels t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt (siehe Tab. 3.21).

Von den elf Fällen, in denen der gesunde Elternteil ebenfalls Fragebögen ausgefüllt hat, ergaben sich nur in einem Fall abnorme psychosoziale Umstände, so daß ein Gruppenvergleich nicht durchgeführt wurde. Das gleiche gilt für die sieben Fälle, in denen auch Jugendliche selbst Fragebögen ausgefüllt haben. Hier zeigten sich in zwei Fällen abnorme Umstände im Achse-V-Interview, so daß auch hier ein Gruppenvergleich nicht durchgeführt wurde.

Zusammenfassend sind Kinder mit möglicherweise belastenden Lebensumständen wie zum Beispiel der Erziehung durch einen alleinstehenden Elternteil oder ungewöhnlich starken Streitbeziehungen zu Mitschülern in der Einschätzung durch den Patienten signifikant auffälliger in einigen Teilbereichen (Angst/Depressivität, soziale Probleme, internalisierende Auffälligkeiten) und in der Gesamtauffälligkeit. Aussagen über den Zusammenhang zwischen möglicherweise belastender Lebenssituation und Auffälligkeiten in der Selbsteinschätzung sowie der Einschätzung durch den gesunden Elternteil lassen sich aufgrund der geringen Fallzahl nicht machen.

Tab. 3.21: Unterschiede in der Einschätzung psychosozialer Auffälligkeiten (CBCL-Patient) zwischen Kindern mit abnormen psychosozialen Umständen (Achse-V-Interview) und anderen

CBCL (Patient): Skala (n=24)	Abnorme psychosoziale Umstände – M/SD	Keine abnormen psychosozialen Umstände – M/SD	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Sozialer Rückzug	2.14/1.57	1.41/1.42	-1.11	22	.28
Körperliche Beschwerden	1.00/1.16	0.76/1.03	-0.49	22	.63
Angst/Depressivität	3.14/1.77	1.24/1.44	-2.77	22	.01*
Soziale Probleme	3.57/2.70	0.47/0.80	-2.99	6.44	.02*
Schizoid/Zwanghaft	0.29/0.49	0.24/0.56	-0.21	22	.84
Aufmerksamkeitsstörungen	3.86/3.63	1.35/1.22	-1.79	6.57	.12
Delinquentes Verhalten	1.29/0.95	0.94/1.35	-0.61	22	.55
Aggressives Verhalten	5.43/2.82	3.65/4.49	-0.97	22	.34
Externalisierende Auffälligkeiten	6.71/2.14	4.59/5.49	-0.98	22	.33
Internalisierende Auffälligkeiten	6.14/3.39	3.35/2.52	-2.23	22	.04*
Gesamtscore	22.43/10.18	11.65/10.39	-2.32	22	.03*

Anmerkung: °=p<.10, *=p<.05, **=p<.01.

4 DISKUSSION

Nachdem im vorherigen Kapitel die Ergebnisse ausführlich dargestellt wurden, sollen diese im folgenden Abschnitt diskutiert werden. Dazu werden zunächst die Methoden kritisch diskutiert. Im Anschluß werden die einzelnen Ergebnisse bewertet und vor dem Hintergrund der veröffentlichten Literatur diskutiert. Zuletzt werden Schlußfolgerungen gezogen, die sich aus den Ergebnissen der Untersuchung ergeben, und zwar sowohl für die klinische Praxis als auch für die weitere Forschung auf dem Gebiet Kinder körperlich kranker Eltern. Die Verwendbarkeit des Designs der vorliegenden Untersuchung als Modell für Untersuchungen anderer Patientengruppen wird diskutiert.

4.1 Methodenkritik

4.1.1 Rekrutierung der Stichprobe

Ziel der Rekrutierung

Ziel der Rekrutierung war es, eine repräsentative Stichprobe von Dialysepatienten mit zu Hause lebenden Kindern zu erhalten, die innerhalb eines großstädtischen Ballungsraums leben. Zu diesem Zweck wurden alle Dialysepraxen aus dem Großraum Hamburg kontaktiert, so daß über die behandelnden Ärzte theoretisch eine Kontaktaufnahme mit allen in Hamburg lebenden dialysepflichtigen Eltern möglich gewesen wäre. Die Schwierigkeiten, die sich dabei ergaben sind unter Punkt 3.2 dargestellt worden.

Zahl in Frage kommender Patienten

Eine genaue Ermittlung der Zahl der in Frage kommenden Patienten erwies sich als nicht möglich. Die anhand der Informationen der niedergelassenen Ärzte sowie der IKN geschätzte Zahl erwies sich als geringer als ursprünglich angenommen. Insgesamt blieb die Zahl der möglichen Teilnehmer mit 40, die Zahl der kontaktierten Patienten mit 29 und die Zahl der Teilnehmer mit 25 hinter den ursprünglichen Erwartungen zurück.

Systematischer Fehler durch Selektion?

Es wurde versucht, auch über die Patienten, die nach Information durch den behandelnden Arzt eine Kontaktaufnahme ablehnten, Informationen zu bekommen, um abzuschätzen, ob sich diese Gruppe von der Gruppe der Teilnehmer unterscheidet. Dies war in den meisten

Fällen nicht oder nur begrenzt möglich, so daß ein systematischer Fehler durch Selektion aufgrund der Art und Weise der Rekrutierung nicht auszuschließen ist.

In einigen Fällen ergab sich aus den Informationen der niedergelassenen Ärzte die Vermutung, daß es Patienten mit familiären oder eigenen psychischen Problemen waren, die von vorneherein eine Kontaktaufnahme ablehnten. Dies waren allerdings Einzelfälle, eine eindeutige Tendenz ließ sich darin nicht erkennen.

Im Hinblick auf die Motivation zur Teilnahme an der Untersuchung ergab sich aus den Gesprächen mit den Teilnehmern der Eindruck einer gewissen Zweiteilung der Stichprobe. Dabei waren es auf der einen Seite sehr engagierte Patienten, deren Familien sich als insgesamt gut adaptiert erwiesen. Bei diesen Familien spielte bei der Entscheidung zur Teilnahme offensichtlich die Unterstützung der vorliegenden Untersuchung und die Erwartung des damit einhergehenden erhofften Erkenntnisgewinns eine vorrangige Rolle. Auf der anderen Seite nahmen Patienten teil, die schon im Erstgespräch von deutlichen familiären Problemen oder Problemen mit einem oder mehreren Kindern berichteten. In diesen Fällen war offensichtlich die Hoffnung, im Rahmen des mit der vorliegenden Untersuchung einhergehenden Gesprächs- und Interventionsangebotes Hilfe zu bekommen, ein entscheidender Antrieb für die Teilnahme.

Aus diesem Eindruck läßt sich die Vermutung ableiten, daß tendenziell eher Patienten, deren Familien sich in einem gewissen Mittelfeld zwischen sehr guter und mißglückter Adaption befinden und die dabei weder ein besonderes Engagement noch einen außerordentlichen Leidensdruck in Bezug auf ihre Erkrankung aufweisen, nicht in die Untersuchung eingeschlossen wurden.

Niedrige Fallzahl

Eine Ursache für die unter statistischen Gesichtspunkten eher niedrige Fallzahl von $n=24$ mag sein, daß die Gruppe der Dialysepatienten mit Kindern im entsprechenden Alter tatsächlich kleiner ist als vorher geschätzt. Da mit dem gewählten Weg der Kontaktaufnahme und Rekrutierung potentiell alle im Raum Hamburg lebenden in Frage kommenden Patienten erreicht wurden (abgesehen von einer Dialysepraxis, die es ablehnte, ihre Patienten über die Studie zu informieren - siehe Abschnitt 3.2) erscheint es als nicht sehr wahrscheinlich, daß über ein anderes Vorgehen eine größere Stichprobe rekrutierbar gewesen wäre. Die Beschränkungen in der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse, die sich aus dieser geringen Fallzahl ergeben, werden in den Abschnitten 4.1.5 und 4.2 diskutiert.

4.1.2 Durchführung der Befragung

Ort und Zeitpunkt der Befragung

Bei der Mehrzahl der Patienten fanden sowohl das erste Informationsgespräch als auch strukturierte Interview und Ausfüllen der Fragebögen in den Räumlichkeiten der Dialysepraxis während einer Dialysesitzung in Anwesenheit des Untersuchers statt. Bei einigen Patienten fanden jedoch erstes Gespräch und/oder Befragung in der Wohnung des Patienten statt. Einige Patienten füllten die Fragebögen alleine aus und ließen sie dem Untersucher zu einem späteren Zeitpunkt wieder zukommen.

Es wurde versucht, eine weitgehend vergleichbare Befragungssituation zu arrangieren. Da ein Teil der Patienten es ablehnte, die Fragebögen in der Dialysepraxis oder im Beisein eines Untersuchers auszufüllen, war ein anderes Vorgehen nicht möglich. Es läßt sich nicht ausschließen, das dieses unterschiedliche Vorgehen einen Einfluß auf die Ergebnisse in den jeweiligen Fragebögen hat.

4.1.3 Wahl des Datenerhebungsverfahrens

Gesamtkonzeption

Für die vorliegende Untersuchung wurde ein quantitatives, quasiexperimentelles Querschnittsdesign ohne Kontrollgruppe gewählt. Für die Beantwortung der Fragestellung und Überprüfung der Hypothesen hat sich dieses Design bewährt, zu allen Fragestellungen ließen sich Aussagen treffen, und im explorativen Teil der Ergebnisauswertung haben sich eine Reihe von Anregungen für weiterführende Untersuchungen ergeben. Aufgrund der Art der verwendeten Datenerhebungsverfahren ist ein Vergleich mit den wichtigsten publizierten Arbeiten zum Thema Psychosoziale Auffälligkeiten bei Kindern körperlich kranker Eltern möglich.

Einige der in der vorliegenden Untersuchung nicht zu beantwortenden Fragen können sicherlich im Rahmen der weiteren Schritte der fortlaufenden Untersuchung beantwortet werden. Hier sind vor allem die videogestützt ausgewerteten Einzelinterviews und Familiengespräche zu nennen, die im Anschluß an die Befragung im Rahmen der vorliegenden Untersuchung bei einem Teil der Patienten bereits durchgeführt wurden. Für die vorliegende Arbeit hat sich die Kombination der schwerpunktmäßig eingesetzten standardisierten Selbstbeurteilungsbögen mit einem Interview, in dem zusätzlich Informationen gewonnen wurden, als fruchtbar erwiesen.

Die Maßgabe, möglichst alle Familienmitglieder zu befragen, hat sich leider nur für einen kleineren Teil der Stichprobe umsetzen lassen. Die deutlichen Unterschiede zwischen den Ergebnissen der Befragung der Eltern auf der einen und der Kinder auf der anderen Seite zeigen dabei, wie wichtig die Befragung beider Parteien ist.

Ein wesentlicher methodischer Mangel ergibt sich daraus, daß für die Befragung jüngerer Kinder (kleiner 11 Jahre) kein der CBCL bzw. dem YSR entsprechendes Instrument zur Verfügung steht, so daß für Kinder dieser Altersgruppe von vorneherein keine vergleichbaren auf Selbsteinschätzung basierenden Ergebnisse zu erheben sind.

Vor- und Nachteile der Verwendung standardisierter Fragebögen

Die Vor- und Nachteile der Verwendung standardisierter Selbstbeurteilungsbögen sind unter Punkt 2.2 ausführlich diskutiert worden. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung haben sich die erwähnten Vorteile bestätigt. So waren die meisten der kontaktierten Patienten zwar zu einer Teilnahme bereit, die das Ausfüllen einer Reihe von Fragebögen bedeutete, eine Teilnahme an ausführlichen, videoaufgezeichneten Interviews lehnten viele jedoch ab. Zu vielen interessanten Punkten, z.B. dem subjektiven Erleben oder möglichen Wegen der Verarbeitung lassen sich mit dieser Art der Datenerhebung keine Aussagen treffen. Dies sind jedoch Punkte, die über die Fragestellung der vorliegenden Arbeit hinausgehen.

Kritische Bemerkungen zu den einzelnen Instrumenten

Mit der CBCL bzw. dem YSR bilden Instrumente den Schwerpunkt der Datenerhebung, die in zahlreichen internationalen Untersuchungen zu kinder- und jugendpsychiatrischen Fragestellungen Verwendung gefunden und sich als valide erwiesen haben. Die Auswertbarkeit nach verschiedenen Syndromskalen, Breitbandskalen sowie einem Gesamtscore bietet eine gute Möglichkeit der Differenzierung der Ergebnisse. Die Aufsplitterung der Ergebnisse in insgesamt 10 Skalen führt allerdings auch dazu, daß sich die Wahrscheinlichkeit falsch positiver Ergebnisse erhöht. Isolierte Auffälligkeiten in einzelnen Skalen ohne eindeutige Tendenz sollten deshalb mit Vorsicht interpretiert werden.

Selbstverständlich darf man nicht vergessen, daß es sich um ein standardisiertes Instrument handelt, daß nicht mit einer klinischen psychiatrischen Diagnostik zu vergleichen ist. Für die vorliegende Stichprobe hat sich allerdings gezeigt, daß die über die CBCL wie auch die anderen Fragebögen erfaßte Auffälligkeiten der verschiedenen Kinder sehr gut mit Gesamteindrü-

cken und Vorinformationen übereinstimmen, die sich aus den Gesprächen mit Eltern und Kindern ergaben.

Die Einschätzung der allgemeinen Funktionalität von Familienbeziehungen (im folgenden als Familienfunktion bezeichnet) mittels eines standardisierten Instrumentes ist aufgrund ihrer Komplexität im Vergleich dazu problematischer. Immerhin steht mit dem FB-A ein methodisch gut fundiertes Instrument zur Verfügung, mit dem sich dieser komplexe Bereich quantifizieren läßt. Ergebnisse sollten hier im Hinblick auf die Komplexität des eingeschätzten Bereiches allerdings mit besonderer Sorgfalt interpretiert werden.

Die Einschätzung möglicher assoziierter belastender psychosozialer Umstände mittels des Achse-V-Interviews stellt eine gut zu handhabende Möglichkeit dar, dieses weite Feld möglicher Störvariablen orientierend abzufragen. Zwar sind die so gewonnenen Informationen sehr schematisch, und die Einschätzung anhand dieses Interviews mag im Einzelfall nicht ausreichen. Dafür ermöglicht das Achse-V-Interview eine gewisse Kontrolle dieses Bereichs und kann für den Einzelfall erste Hinweise darauf liefern, wo eine genauere Nachfrage sinnvoll sein könnte. Darüber hinaus wird durch das Achse-V-Interview für die statistische Auswertung die Bildung von Subgruppen ermöglicht, die einen Vergleich der Ergebnisse und Rückschlüsse auf den Einfluß eventueller belastender Lebensumstände erlaubt.

4.1.4 Nicht erfaßte Einflußgrößen

Einige Einflußgrößen wurden im Rahmen der quantitativen Datenerhebung nicht erfaßt und stellen mögliche Störvariablen dar. Hierzu zählen u.a. Bewältigungsstrategien bzw. Copingfähigkeiten der Kinder, soziale Unterstützung, Paarbeziehung der Eltern, sowie die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung. Es liegt in der Natur dieser Variablen, daß sich ein Großteil von ihnen nur schwer mit Hilfe standardisierter Instrumente erfassen läßt. Aus Gründen der Durchführbarkeit mußte bei der Planung der vorliegenden Arbeit eine Entscheidung über die Auswahl der zu erfassenden Variablen getroffen werden. Die Erfassung zusätzlicher Größen, die nicht in direktem Zusammenhang zur Fragestellung stehen, hätte den Rahmen der Arbeit gesprengt.

Über den möglichen Einfluß dieser Variablen auf die psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder lassen sich mit den vorliegenden Daten keine Aussagen treffen. Es ist nicht auszuschließen, daß Unterschiede in diesen Punkten im Einzelfall die Ergebnisse beeinflußt haben.

4.1.5 Auswertung

Die statistische Auswertung stützt sich auf die üblichen Verfahren, im wesentlichen die Berechnung von Korrelationskoeffizienten und den Vergleich mittels statistischer Tests. Aufgrund der geringen Fallzahl ergeben sich einige Einschränkungen in der Auswertung, vor allem die Bildung von Untergruppen ist dadurch nur sehr eingeschränkt möglich. Bei Kombination verschiedener Merkmale (Alter, Geschlecht des Kinder, Geschlecht des Patienten) ergeben sich teilweise Gruppengrößen unter $n=5$, die eine statistische Auswertung nicht mehr sinnvoll erscheinen lassen. Zu einigen Hypothesen lassen sich aus diesem Grund auf der Basis der vorliegenden Daten keine Aussagen treffen. Speziell für die statistische Auswertung der Befragung der Kinder ergeben sich aufgrund der geringen Fallzahl von $n=7$ deutliche Einschränkungen. Hier sind Gruppenbildungen und differenzierte Analysen im Grunde nicht möglich.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

4.2.1 Zusammensetzung der Stichprobe

Erfüllung der Einschlußkriterien

Folgende Einschlußkriterien waren vor Beginn der Erhebung festgelegt worden:

- Ein Elternteil dialysepflichtig (Hämodialyse in einem Dialysezentrum)
- Ein oder mehrere Kinder im Alter von 4-21 Jahren
- Kinder leben zu Hause oder stehen in regelmäßigem Kontakt zu erkranktem Elternteil
- Wohnort im Großraum Hamburg
- Betreuung durch ein Dialysezentrum in Hamburg
- Ausreichende Kenntnis der deutschen Sprache

Diese Kriterien wurden bis auf zwei Ausnahmen von allen Teilnehmern erfüllt. Die beiden Ausnahmen bilden Familien, in denen die Kinder zum Zeitpunkt der Befragung bereits 22 bzw. 23 Jahre alt waren. Da diese Kinder aber noch zu Hause lebten bzw. in sehr engem und regelmäßigem Kontakt zu den Eltern standen, wurden sie mit in die Auswertung hineingenommen.

Verteilung der Variablen Geschlecht des Patienten, Alter und Geschlecht des Kindes

Betrachtet man die Variablen „Geschlecht des Patienten“, „Geschlecht des Kindes“ und „Alter des Kindes“, so ergibt sich eine relativ gleichmäßige Verteilung innerhalb der Stichprobe (siehe 3.3). Unter den teilnehmenden Patienten sind 13 männlichen und 11 weiblichen Geschlechts, bei den Kindern sind es 13 Jungen und 11 Mädchen. 14 Kinder sind 11 Jahre oder jünger, 10 der Kinder sind 12 Jahre oder älter.

Es existieren keine Daten über die Verteilung von Alter und Geschlecht von Patienten bzw. Kindern für die Gruppe der Dialysepatienten mit Kindern. Aussagen darüber, inwieweit die Stichprobe in diesen Variablen einen repräsentativen Querschnitt der Grundgesamtheit darstellt, sind aus diesem Grund nicht möglich.

Vergleich zwischen Stichprobe und Dialysepatienten allgemein

Wie bereits erwähnt, existieren bisher keine statistischen Daten für die Gruppe der Dialysepatienten mit nicht erwachsenen Kindern, so daß ein Vergleich der Stichprobe mit der Grundgesamtheit nicht möglich ist. Vergleicht man die soziodemographischen Daten der Stichprobe mit den Daten für Dialysepatienten insgesamt, so zeigen sich einige deutliche Unterschiede.

Betrachtet man die Alterspyramide der in Deutschland mit einer Nierenersatztherapie (Dialyse oder Nierentransplantation) behandelten Patienten, so liegt die Mehrzahl der Patienten etwa zwischen dem 50. und 80. Lebensjahr (QuaSi Niere, Kurzbericht 1998). Unter den im United States Renal Data System erfaßten Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz bildet die Altersgruppe der 60-79jährigen mit 41% die zahlenmäßig größte Gruppe vor den 40-59jährigen mit 35% (USRDS Annual Data Report 1999). Das Durchschnittsalter der Dialysepatienten der Stichprobe lag dagegen bei 43 Jahren mit einer Spannbreite von 26-60 Jahren, die Patienten der Stichprobe sind damit im Durchschnitt deutlich jünger als Dialysepatienten insgesamt. Der entscheidende Grund dafür liegt in der Auswahl der Patienten, für die das Vorhandensein nicht erwachsener Kinder ein Einschlusskriterium war, was im Hinblick auf die Altersgruppe der in Frage kommenden Patienten von vorneherein eine gewisse Vorauswahl bedeutet.

In der Verteilung der für das Nierenversagen ursächlichen Erkrankung zeigt sich eine weitgehende Übereinstimmung zwischen der Stichprobe und den Daten für die Gesamtheit der in Deutschland lebenden Dialysepatienten (Frei u. Schober-Halstenberg 1998). Bei beiden Gruppen bilden die Glomerulonephritiden mit 25% die häufigste Ursache, gefolgt von Diabe-

tes mellitus. Zystennieren waren bei der Stichprobe etwas häufiger Ursache der Niereninsuffizienz, wobei bei 3 von 24 Fällen ein solcher Unterschied zufällig sein kann. Bemerkenswert ist die Tatsache, daß in keinem Fall eine vaskuläre Nephropathie aufgrund einer arteriellen Hypertonie Ursache des Nierenversagens war, welche auf die Gesamtzahl der Dialysepatienten betrachtet immerhin für 9% aller dialysepflichtigen Nierenerkrankungen verantwortlich ist. Bei der vaskulären Nephropathie aufgrund einer arteriellen Hypertonie handelt es sich um eine Spätfolge bei langjährigem Bluthochdruck, so daß die Ursache für diesen Unterschied zwischen Stichprobe und Gesamtgruppe der Dialysepatienten wahrscheinlich in dem im Durchschnitt deutlich geringeren Alter der Patienten der Stichprobe liegt.

4.2.2 Psychosoziale Auffälligkeiten: Fremdeinschätzung durch Eltern

Häufigkeit psychosozialer Auffälligkeiten

In der vorliegenden Stichprobe ist die Gesamtgruppe der Kinder in der Einschätzung durch die Eltern im Mittel nicht auffällig in den durch die Fragebögen erfaßten Merkmalsbereichen. Etwas mehr als ein Drittel der Kinder (9 von 24 entsprechend 38%) allerdings zeigt unterschiedlich starke Auffälligkeiten in einzelnen Skalen. Damit lassen sich die Ergebnisse älterer Arbeiten bestätigen, die bei Kindern von Dialysepatienten Auffälligkeiten in verschiedenen psychosozialen Bereichen beschrieben haben (z.B. Bergsten 1977, Friedman 1970, Hoover 1975, Ritter 1976, Tsaltas 1976). Aussagen über die mittlere Auffälligkeit wurden in all diesen Arbeiten nicht gemacht.

Besonders auffällige Bereiche

Neben der „Gesamtauffälligkeit“ ergeben sich Werte im Grenzbereich oder im Bereich klinischer Auffälligkeit vor allem in der Skala „Internalisierende Auffälligkeiten“. Dies gibt möglicherweise einen Hinweis auf besondere Wege der Symptombildung bei Kindern von Dialysepatienten bzw. Kindern körperlich kranker Eltern im Allgemeinen. In den Arbeiten zu Kindern von Dialysepatienten lassen sich keine entsprechenden Ergebnisse finden. Aus Untersuchungen zu Kindern von Patienten mit anderen Krankheitsbildern ergeben sich jedoch Hinweise auf ein Verhalten der Kinder, welches darauf abzielt, die Eltern nicht zusätzlich zu belasten und Sorgen und Probleme für sich zu behalten (Adams-Greenly, 1986; Dhooper, 1983a). In Zusammenhang mit einem derartigen Verhalten ist möglicherweise das Überwiegen internalisierender gegenüber externalisierenden Auffälligkeiten erklärbar.

Auswertung nach Einzelfällen

Die Auswertung nach Einzelfällen zeigt eine deutlich Bündelung der Auffälligkeiten auf einen Teil der Fälle. Für die Mehrzahl der Kinder ergeben sich in der Einschätzung durch den dialysepflichtigen Elternteil Patienten in keiner der Skalen auffällige Werte, während in zwei der 24 Fälle (entsprechend 8%) in drei oder mehr Skalen Auffälligkeiten zu finden sind. In Zusammenhang mit dem Ergebnis, daß die Kinder der Stichprobe im Mittel keine auffälligen Werte zeigen, bietet sich folgende Deutung der Ergebnisse an: Die Mehrzahl der Kinder von Dialysepatienten ist gut adaptiert, jedoch zeigt ca. ein in der Einschätzung der Eltern deutliche Auffälligkeiten.

Übereinstimmung der Einschätzung von Patient und gesundem Elternteil

Zwischen dialysepflichtigem und gesundem Elternteil ergeben sich in der Einschätzung der psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder keine nennenswerten Unterschiede.

4.2.3 Psychosoziale Auffälligkeiten: Selbsteinschätzung durch Kinder

Häufigkeit psychosozialer Auffälligkeiten

Ältere Kinder und Jugendliche (11 Jahre und älter) sind in der Selbsteinschätzung der Gesamtauffälligkeit im Mittel klinisch auffällig und unterscheiden sich damit deutlich von der Normstichprobe. Bei der geringen Fallzahl von $n=7$ muß eine Interpretation dieser Ergebnisse vorsichtig sein, vor allem Verallgemeinerungen werden sich daraus kaum ableiten lassen. Dennoch ist dieses Ergebnis deutlich. Immerhin fünf dieser sieben älteren Kinder und Jugendlichen liegen in ihrer Selbsteinschätzung der Gesamtauffälligkeit im Grenzbereich oder sogar im Bereich klinisch relevanter Auffälligkeit lagen. Ähnlich deutliche Ergebnisse sind in keiner der bisher veröffentlichten Arbeiten zu Kindern von Dialysepatienten zu finden.

Besonders auffällige Bereiche

Entsprechend den Ergebnissen der Einschätzung der Eltern finden sich auch in der Selbsteinschätzung Auffälligkeiten über die Gesamtauffälligkeit hinaus vor allem im Bereich „Internalisierende Auffälligkeiten“. Dies paßt zu der geäußerten Annahme, daß Kinder mit schwer körperlich erkranktem Elternteil sich vielfach bemühen, diesem keine zusätzlichen Sorgen zu bereiten und möglichst unauffällig zu wirken, weshalb eigene Sorgen und Probleme eher internalisiert als externalisiert werden.

Auswertung nach Einzelfällen

Auch für die Selbsteinschätzung der Jugendlichen ergibt die Auswertung nach Einzelfällen eine deutlich Bündelung der Auffälligkeiten auf einen allerdings größeren Teil der Fälle. Nur zwei der Jugendlichen zeigen in keiner der Skalen auffällige Werte, während in vier der sieben Fälle in drei oder mehr Skalen Auffälligkeiten zu finden sind. Bemerkenswert ist dabei die Tatsache, daß diese vier Fälle nicht mit den in der Einschätzung durch die Eltern besonders auffälligen Fällen übereinstimmen. Im Gegenteil: in zwei der fünf Fälle ist die Einschätzung durch beide Elternteile komplett unauffällig, in den übrigen drei Fällen liegt in der Einschätzung durch die Eltern nur jeweils eine Skala im auffälligen Bereich.

Unterschiede zwischen Fremdeinschätzung durch Eltern und Selbsteinschätzung durch ältere Kinder und Jugendliche

Die deutlichen Auffälligkeiten in der Selbsteinschätzung von älteren Kinder und Jugendlichen erscheinen noch bemerkenswerter, wenn man sie mit der Fremdeinschätzung durch die Eltern vergleicht. In den sieben Fällen, in denen eine Selbsteinschätzung der Kinder vorliegt, sind die Kinder in der Einschätzung der Eltern im Mittel nicht auffällig sind und zeigen auch im Einzelfall deutlich weniger Auffälligkeiten, als in der Selbsteinschätzung. Es ergibt sich also, wie in den Hypothesen angenommen, ein deutlicher Unterschied zwischen Fremdeinschätzung durch die Eltern und Selbsteinschätzung durch die Jugendlichen. Eltern tendieren dazu, die Auffälligkeiten ihrer Kinder geringer einzuschätzen, als diese selbst.

Ein direkter Vergleich von Fremdeinschätzung durch Eltern und Selbsteinschätzung der Kinder ist für Familien von Dialysepatienten bisher nicht veröffentlicht. Aus anderen Erkrankungsbereichen ergeben sich aber ähnliche Ergebnisse: so berichten z.B. zwei Arbeiten zu Kindern von Patienten mit Multipler Sklerose, daß diese die eigene Anpassung weniger positiv einschätzen als die Eltern (Levine-Batten 1993), bzw. daß die Patienten dazu tendieren, die Belastung ihrer Kinder zu unterschätzen (Arnaso 1995). Für Kinder von Patienten mit Diabetes berichten die Autoren anderer Arbeiten, daß die Sorgen und Ängste der Kinder von den erkrankten Müttern nicht ausreichend wahrgenommen werden (Ârmsden u. Lewis, 1994), und daß die Eltern allgemein den Einfluß der Erkrankung auf die Kinder unterschätzen (Kornblum 1985). In einer weiteren relativ neuen Arbeit zeigt sich der gleiche Unterschied zwischen Selbsteinschätzung der Kinder und Fremdeinschätzung durch die Eltern bei Kindern von Krebspatienten (Welch 1996).

Mögliche Ursachen für diese Unterschiede

Die Ursachen für dieses Phänomen sind sicherlich vielfältig. Eine Rolle mag dabei die Tatsache spielen, daß die Patienten aufgrund ihrer Erkrankung stärker mit sich und ihrer eigenen Situation beschäftigt sind und die Kinder dabei einfach weniger wahrgenommen werden als in anderen Familien. Die Ergebnisse einer Arbeit weisen speziell für die Familien von Dialysepatienten in diese Richtung: die Familien fokussieren die Aufmerksamkeit auf den Patient, Kinder werden in der Folge weniger beachtet (Maurin 1976). Die bereits erwähnte Tendenz von Kindern mit einem schwer erkrankten Elternteil eigene Probleme zurückzunehmen, um unauffällig zu wirken und den durch die Krankheit belasteten Eltern wenig Probleme zu bereiten, mag ebenfalls eine Rolle spielen. Auch die häufig beschriebene Beobachtung, daß in Familien mit einem erkrankten Elternteil die innerfamiliäre Kommunikation vielfach reduziert ist (z.B. Dura 1988, Kopp 1995), und daß das offene Austragen von Konflikten vermieden wird (z.B. Mass 1975 und Maurin 1976 für Familien von Dialysepatienten), mag dazu beitragen, daß Eltern die seelische Belastung ihrer Kinder nicht in vollem Maße zur Kenntnis nehmen können. Zu einem gewissen Teil mag auch Verleugnung aufgrund latenter Schuldgefühle der Patienten von Bedeutung sein, die den Gedanken, durch ihre Erkrankung ihre Kinder zu belasten, für sich selbst wiederum als belastend erleben würden, so daß sie die möglicherweise wahrnehmbaren Auffälligkeiten bei ihren Kindern ausblenden.

Eine andere nicht auszuschließende Ursache für die Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung der Kinder und Fremdeinschätzung durch die Eltern mag in einer unterschiedlichen Herangehensweise an die Fragebögen bzw. einer vielleicht unterschiedlichen Bereitschaft zur offenen Beantwortung der Fragen liegen. Möglicherweise spielt bei Kindern die Tendenz zu sozial erwünschtem Antworten eine geringere Rolle als bei den Eltern. Möglicherweise auch nehmen die Kinder die Situation des anonymen Auskunftgebens im Rahmen einer solchen Fragebogenuntersuchung eher als Chance wahr, ihren Sorgen und ihrer emotionalen Belastung Ausdruck zu verleihen ohne die Eltern dabei zusätzlich zu belasten.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß die Kinder und Jugendlichen, die selbst an der Befragung teilgenommen haben, sich sowohl im Mittel als auch in der Mehrzahl der Einzelfälle als klinisch auffällig einschätzen. Dieses Ergebnis sollte auch trotz der geringen Fallzahl aufhorchen lassen. Bemerkenswert bleibt die bereits in verschiedenen Arbeiten beschriebene Tendenz der Eltern, Auffälligkeiten und Belastungen ihrer Kinder zu unterschätzen.

4.2.4 Einfluß verschiedener Moderatorvariablen

Alter des Kindes

Zum Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und dem Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten lassen sich im Rahmen der vorliegenden Arbeiten nur die Ergebnisse der Einschätzung durch die Eltern untersuchen. Die Ergebnisse der Selbsteinschätzung der Jugendlichen lassen sich unter dieser Fragestellung nicht auswerten, da nur Kinder im Alter von 11 Jahren oder älter mittels Selbsteinschätzung an der Untersuchung teilgenommen haben und somit die gesamte Altersgruppe der jüngeren Kinder nicht in den Ergebnissen vertreten ist.

In der Einschätzung der Eltern zeigt sich, daß jüngere Kinder tendenziell bis signifikant größere Auffälligkeiten zeigen als ältere. Damit bestätigt sich die entsprechende Hypothese zu dieser Fragestellung. Die Ergebnisse bestätigen die in einer Arbeit zu Kindern von Dialysepatienten gemachten Aussagen, wonach nach Aussagen der Eltern jünger Kinder größere Probleme mit der Situation eines dialysepflichtigen Elternteils haben (Evans 1978).

Auch einige Veröffentlichungen zu Kindern von an Krebs erkrankten Eltern kamen zu dem Schluß, daß jüngere Kinder mehr Auffälligkeiten zeigen bzw. größere Schwierigkeiten haben als ältere (Christ 1994, Lewis 1996). In einer Untersuchung zu Kindern von Patienten mit Herzinfarkt waren jüngere Kinder ebenfalls anfälliger für Probleme als ältere (Dhooper 1983a).

Mögliche Gründe dafür sind unter anderem größere intellektuelle Reife älterer Kinder und damit einhergehende besser entwickelte Fähigkeiten der Bewältigung. Auch suchen ältere Kinder mehr Unterstützung außerhalb der Familie (Christ 1994, Hilton 1996, Worsham et al., 1997). Daß die Anzahl der Arbeiten, die klare Äußerungen zum Zusammenhang zwischen Alter und dem Auftreten von Auffälligkeiten machen, verhältnismäßig gering ist, liegt sicher daran, daß die meisten Arbeiten überhaupt nur ältere Kinder (Schulkinder, Jugendliche) in der Stichprobe untersucht haben. Bedeutsamer als das reine Alter ist darüber hinaus wahrscheinlich die Entwicklungsstufe des Kindes, die bestimmt, welche Bewältigungsmöglichkeiten ihm zur Verfügung stehen, welche altersspezifischen Konflikte aktuell sind und möglicherweise zu besonderen Konflikten führen können (Armsden 1993, Lewandowski 1992, Rost 1992).

Eine Reihe von Arbeiten kommt im Hinblick auf den Einfluß des Alters zu anderen Ergebnissen. So erzielten in zwei Untersuchungen zu Kindern von Krebspatienten Jugendliche höhere Werte in Depressionsfragebögen als jüngere Kinder (Compas 1994, 1996, Welch 1996). Möglicherweise spielt hier die Art der erfragten Symptomatik und damit einhergehend die bei Ju-

gendlichen bekanntermaßen höhere Bewußtheit trauriger Gefühle im Rahmen der für die Altersgruppe typischen emotionsbezogenen Bewältigungsstrategien eine Rolle (Compas 1996). Die niedrigeren Werte für Depressivität bei jüngeren Kindern könnte mit deren Tendenz zu eher diffuser Symptombildung in Form von z.B. Konzentrationsstörungen, Schlafstörungen oder psychosomatischen Beschwerden zusammenhängen (siehe auch Christ 1994).

Eine Veröffentlichung zu jugendlichen Kindern von Dialysepatienten ergab, daß ältere Jugendliche eher „ungesund“ reagierten als jüngere (Winckowski 1976). Dabei wurden allerdings nur 13-19jährige Jugendliche befragt, so daß sich keine Rückschlüsse auf den Vergleich zwischen Jugendlichen und jüngeren Kindern ziehen lassen. Aus der Selbsteinschätzung der Jugendlichen in der vorliegenden Stichprobe ergab sich keine eindeutige Tendenz im Hinblick auf den Einfluß des Alters innerhalb der Altersgruppe der Jugendlichen.

Geschlecht

In der vorliegenden Untersuchung ergeben sich für die Variablen Geschlecht des Kindes, Geschlecht des erkrankten Elternteils und Kombination von Geschlecht des Kindes mit Geschlecht des erkrankten Elternteils (gegengeschlechtlich vs. gleichgeschlechtlich) keine signifikante Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen. Die entsprechenden Hypothesen zu diesen Punkten lassen sich nicht bestätigen: weder sind Mädchen auffälliger als Jungen, noch Kinder erkrankter Mütter auffälliger als Kinder erkrankter Väter, noch Kinder mit gleichgeschlechtlichem erkrankten Elternteil auffälliger als Kinder mit gegengeschlechtlichem erkranktem Elternteil.

Die Ergebnisse, die sich zum Zusammenhang zwischen Geschlecht und dem Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten in der Literatur finden, lassen sich anhand der vorliegenden Stichprobe folglich nicht reproduzieren. In Veröffentlichungen zu Kindern von Dialysepatienten waren dabei folgende Ergebnisse zu finden: Kinder erkrankter Mütter haben größere Probleme (Hoover 1975); Probleme treten auf vor allem bei Erkrankung des gleichgeschlechtlichen Elternteils (Ritter 1976); männliche Jugendliche reagieren eher „ungesund“ als weibliche (Winckowski 1976).

Deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede im Hinblick auf das Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten zeigen einige Untersuchungen zu Kindern von Krebspatienten. Hier waren Mädchen in der Regel auffälliger als Jungen, Kinder erkrankter Mütter waren auffälliger als

Kinder erkrankter Väter und bei Kombination beider Merkmale bildeten Mädchen erkrankter Mütter die Gruppe mit den meisten Auffälligkeiten (Compas 1994, Grant 1995, Welch 1996). Als Ursache hierfür werden vor allem geschlechtsspezifische Rollenverteilungen innerhalb der Familie angeführt, die Mädchen eine größere Verantwortung und Belastung, zumeist in Form einer teilweisen Übernahme der Mutterrolle, auferlegen als Jungen (Welch 1996). Hinweise auf geschlechtsspezifische Verarbeitungsmuster und Probleme ergaben sich vor allem bei Untersuchungen zu an Brustkrebs erkrankten Müttern und ihren Kindern, die zeigten, daß bei dieser geschlechtsspezifischen Erkrankung die Töchter der erkrankten Mütter besondere Probleme in ihrer psychosexuellen Entwicklung und weiblichen Identitätsausbildung haben (Brech 1996).

Warum in der vorliegenden Stichprobe keinerlei geschlechtsspezifische Unterschiede in der Verteilung psychosozialer Auffälligkeiten gefunden werden, läßt sich nur vermuten. Terminale Niereninsuffizienz und Dialysepflicht sind keine geschlechtsspezifischen Erkrankungen, so daß aufgrund der Art der Erkrankung selbst keine geschlechtsbedingten Unterschiede zu erwarten wären. Ob in Familien von Dialysepatienten die Verteilung von Verantwortung und Belastung auf die Kinder weniger geschlechtsspezifischen Rollenmustern folgt als in Familien von Krebspatienten läßt sich nicht sagen. Möglicherweise ist von Bedeutung, daß die meisten der befragten Dialysepatienten außerhalb der Dialysesitzungen einem weitgehend normalen Alltagsleben nachgehen können, so daß eine außerordentliche Übernahme von Pflichten und Verantwortung durch Kinder, wie in der Literatur vor allem für Mädchen beschrieben (Welch 1996) gar nicht erst notwendig wird. Zuletzt mag auch die geringe Größe der Stichprobe ihren Anteil daran haben, daß mögliche geschlechtsspezifische Unterschiede nicht deutlich werden.

Schweregrad der Erkrankung

Um den Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Erkrankung und der Häufigkeit von psychosozialen Auffälligkeiten differenziert einschätzen zu können, wurde der Schweregrad der Erkrankung in drei Variablen unterteilt: objektiver Schweregrad der Erkrankung nach Einschätzung des behandelnden Arztes, vom Patienten subjektiv wahrgenommener Schweregrad der eigenen Erkrankung und vom Kind subjektiv wahrgenommener Schweregrad der elterlichen Erkrankung.

In der Auswertung ergeben sich keine deutlichen Ergebnisse, allenfalls gewisse Tendenzen lassen sich erkennen. So zeigt sich ein Zusammenhang zwischen objektivem Schweregrad und psychosozialen Auffälligkeiten (Kinder von Patienten mit höherem objektiven Schwere-

grad zeigen größere Auffälligkeiten), aber erstaunlicherweise wird dieser Zusammenhang nur in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil deutlich. Eine naheliegende Erklärung für diese Tatsache läßt sich nicht finden. Weiterhin ergibt sich ein Zusammenhang zwischen vom Patienten subjektiv wahrgenommenen Schweregrad der eigenen Erkrankung und der Häufigkeit psychosozialer Auffälligkeiten (Kinder von Patienten mit höherer subjektiver Einschätzung des Schweregrad der eigenen Erkrankung zeigen größere Auffälligkeiten). Aber auch dieser Zusammenhang zeigt sich erstaunlicherweise in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil sowie tendenziell in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen. Auch hier läßt sich dieses Phänomen nur beschreiben ohne daß sich eine naheliegende Erklärung anbietet. Aufgrund der geringen Zahl der Jugendlichen, die an der Selbsteinschätzung teilgenommen haben, läßt sich zum Einfluß des dem vom Kind subjektiv wahrgenommenen Schweregrad der elterlichen Erkrankung keine sichere Aussage treffen.

Zusammenfassend lassen sich die Hypothesen zum Zusammenhang zwischen Schweregrad der Erkrankung und psychosoziale Auffälligkeiten bei den Kindern weder bestätigen noch eindeutig verwerfen. Auch wenn es Hinweise dafür gibt, daß Kinder schwerer erkrankter Patienten größere Auffälligkeiten zeigen, und zwar sowohl bei höherem objektiven Schweregrad wie auch bei höherer subjektiver Einschätzung des Schweregrads durch die Patienten selbst, sind die Ergebnisse nicht so deutlich wie erwartet.

In den bisher veröffentlichten Arbeiten zu Kindern von Dialysepatienten finden sich keine Aussagen, die den Schweregrad der Erkrankung oder andere mit der Krankheit zusammenhängende Daten als Variable mit einbeziehen. Nur in einer Untersuchung wurde die Dauer der Dialyse als eine Moderatorvariable untersucht, und als Ergebnis kam heraus, daß jugendliche Kinder von Vätern, die länger dialysierten, eher „ungesund“ reagierten (Winckowski 1976). Die einzigen ansonsten in der Literatur gefundenen Arbeiten, die eine klare Aussage zum Zusammenhang zwischen Schweregrad der elterlichen Erkrankung und dem Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten bei den Kindern machen, sind zwei Veröffentlichungen zu Kindern von an Krebs erkrankten Eltern: je größer der Schweregrad der Erkrankung war, desto größer waren die Auffälligkeiten bei den Kindern. Dabei war der Zusammenhang zwischen dem von den Kindern subjektiv wahrgenommenen Schweregrad der Erkrankung und dem Auftreten von Auffälligkeiten größer, als zwischen dem objektiven Schweregrad (Stadium der Krebserkrankung) und dem Auftreten von Auffälligkeiten (Compas, 1994; Compas, 1996). Auch die-

se Ergebnisse lassen sich anhand der vorliegenden Untersuchung weder bestätigen noch widerlegen.

Ein möglicher Grund, warum sich bei Kindern von Dialysepatienten kein eindeutiger Zusammenhang zwischen psychosozialen Auffälligkeiten bei den Kindern und objektivem oder subjektiv wahrgenommenem Schweregrad der Krankheit finden läßt, könnte im Wesen der Erkrankung liegen. Die entscheidende Einschränkung der Lebensqualität und Ursache für Ängste und Sorgen bei den Patienten ist die Abhängigkeit von der Dialyse. Dabei spielen Unterschiede im Schweregrad der jeweiligen Krankheit möglicherweise nur eine untergeordnete Rolle. Ein eventueller Einfluß auf das Ausmaß von Auffälligkeiten bei den Kindern bleibt demnach möglicherweise nicht nachweisbar, angesichts der bei allen Patienten identischen Situation der regelmäßigen Dialysesitzungen.

Depressivität von Patient und gesundem Elternteil

Die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Depressivität der Eltern und psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder ergibt keine einheitliche Tendenz. In der Einschätzung der Patienten ergibt sich kein entsprechender Zusammenhang, während in der Einschätzung durch die gesunden Elternteile Kinder mehr Auffälligkeiten zeigen, je depressiver die Eltern sind (sowohl Patient als auch gesunder Elternteil). Besonders deutlich ist dabei der Zusammenhang zwischen Depressivität der Eltern und depressiven Symptomen der Kinder: je depressiver die Eltern sind, desto depressiver sind auch die Kinder. In der Selbsteinschätzung zeigen die Jugendlichen ebenfalls mehr Auffälligkeiten, je depressiver die Eltern sind, wobei sich die Ergebnisse aufgrund der geringen Fallzahl nur für den Zusammenhang mit der Depressivität des Patienten verwerten lassen.

Zusammenfassend erstaunt die Tatsache, daß sich der beschriebene Zusammenhang zwar in der Einschätzung durch den gesunden Elternteil, nicht jedoch in der Einschätzung durch den Patienten zeigt. Eine überzeugende Erklärung für diese Tatsache ist dabei nicht zu finden.

Ansonsten bestätigt die Tendenz die Ergebnisse einer Arbeit zu Familien von Dialysepatienten, in der Kinder von gut angepaßten und weniger depressiven Eltern selbst weniger auffällig waren als Kinder schlechter angepaßter Patienten (Moguilner 1998).

Auch einige Veröffentlichungen zu anderen Krankheitsbildern führen elterliche Depression als Moderatorvariable an, die Einfluß auf die Häufigkeit von Auffälligkeiten bei den Kindern hat. So zeigen sich bei Kindern von Hämophiliepatienten mehr psychische Symptome, wenn

die Eltern depressiver sind (Steele 1997). In zwei weiteren Untersuchungen an Familien von Krebspatienten wird der wahrscheinliche Einfluß elterlicher Depressivität auf Auftreten und Ausmaß psychischer Auffälligkeiten bei den Kindern ebenfalls diskutiert (Armistead et al., 1995, Lewis 1993).

Die möglichen Ursachen für einen derartigen Zusammenhang zwischen elterlicher Depression psychischen Symptomen der Kinder sind vielfach. Eine aufgrund der elterlichen Depression schlechtere Eltern-Kind-Beziehung mag dabei ebenso eine Rolle spielen wie verstärkte Sorge der Kinder um die Eltern. Auch negative Rückwirkungen auf die Paarbeziehung der Eltern und auf die gesamte innerfamiliäre Kommunikation können ihren Anteil daran haben. Beachtenswert ist, daß ein entsprechender Zusammenhang sowohl für die Depressivität des Patienten als auch für Depressivität des gesunden Elternteils besteht.

Familienfunktion

Zum Zusammenhang zwischen Familienfunktion und psychosozialen Auffälligkeiten bei den Kindern lassen sich anhand der vorliegenden Ergebnisse keine eindeutigen Aussagen treffen. Je nachdem aus wessen Perspektive Familienfunktion und Auffälligkeiten eingeschätzt werden zeigen sich keine bis gegensätzliche Zusammenhänge. Dabei unterscheiden sich die Familienmitglieder in den einzelnen Familien nicht wesentlich in der Einschätzung der jeweiligen Familienfunktion.

Befriedigende Erklärungen für diese breite Streuung der Ergebnisse bieten sich nicht an. Möglicherweise haben die geringen Fallzahlen bei der Auswertung nach den unterschiedlichen Perspektiven einen Anteil daran, daß es zu derart widersprüchlichen Ergebnissen kommt, zumal sich auch in den Unterschieden keine eindeutigen Trends erkennen lassen.

In der Literatur zu Kindern von Dialysepatienten sind bisher keine Ergebnisse zum Einfluß der Familienfunktion auf die Anpassung der Kinder publiziert. In einer Arbeit wird berichtet, daß der Gesundheitszustand von Patienten in „besser funktionierenden“ Familien besser ist (Steidl 1980). Auch aus der Literatur zu anderen Erkrankungen gibt es nur wenige Hinweise auf den Zusammenhang zwischen Familienfunktion und der Symptomatik bei Kindern. So zeigen in einer Untersuchung Kinder von MS-Patienten in schlecht adaptierten Familien mehr körperliche Symptome (Power 1985).

Abnorme psychosoziale Umstände

Kinder, die im Vorfeld bereits auf irgendeine Weise psychisch auffällig geworden waren, zeigen im Rahmen der vorliegenden Untersuchung nicht mehr Auffälligkeiten als andere. Dafür sind Kinder mit möglicherweise belastenden Lebensumständen nach den Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung deutlich auffälliger als andere. Als mögliche belastende Umstände treten innerhalb der untersuchten Stichprobe Alleinerziehung durch einen Elternteil und abnorme Streitbeziehung mit Mitschülern oder Lehrern auf. Kinder alleinerziehender Eltern und Kinder, die besonderen Streitsituationen mit z.B. Schulkameraden ausgesetzt sind, erscheinen demnach besonders gefährdet für das Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten.

In der Literatur zu Dialysepatienten lassen sich keine Ergebnisse zum Einfluß möglicherweise belastender Lebensumstände finden. Dafür stehen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung im Einklang mit Ergebnissen aus der Literatur zu anderen Krankheitsbildern. So zeigen Kinder von Brustkrebsspatientinnen häufiger Auffälligkeiten oder größere Probleme, wenn die Mütter alleinerziehend sind (Hilton 1996, Lewis 1996). Auch eine auf Intervention ausgerichtete Arbeit erwähnt zusätzliche belastende Lebensumstände als einen möglichen Risikofaktor (Lewandowski 1992).

4.2.5 Einordnung ins Forschungsfeld „Kinder körperlich kranker Eltern“, Diskussion der Originalität der eigenen Arbeit

Methodischer Anspruch der Arbeit

Wie im Literaturüberblick zu Beginn der Arbeit dargestellt gibt es zwar eine Reihe von Untersuchungen, die sich mit Kindern von Dialysepatienten beschäftigen. Ergebnisse, die über die jeweils untersuchte Stichprobe hinaus Aussagen zu Häufigkeit psychosozialer Auffälligkeiten und möglichen Einflußgrößen ermöglichen, gibt es jedoch nur wenige. Die methodischen Begrenzungen der existierenden Untersuchungen wurden aufgezeigt. Ein wesentliches Ziel der vorliegenden Arbeit war die Überwindung dieser methodischen Mängel. Ziel war nicht die ohnehin kaum mögliche Erfassung aller erdenklichen Problembereiche und Einflußgrößen, sondern die Beantwortung einiger klarer Fragestellungen und Überprüfung weniger, gezielt formulierter Hypothesen. Für die weitere Forschung sollte ein methodisch sicheres Fundament gelegt werden, von dem ausgehend weiterführende spezielle Fragestellungen untersucht werden könnten. Zu diesem Zweck sollten unter anderem verschiedene Methoden und Instrumente, die in der internationalen Forschung zu anderen Krankheitsbil-

dern bereits etabliert sind, auf die Gruppe der Kinder von Dialysepatienten übertragen und in ein umfassendes Gesamtdesign integriert werden.

Überwindung methodischer Mängel bisheriger Untersuchungen

Um die Frage zu beantworten, ob dieses Ziel erreicht wurde, sollen die wesentlichen methodischen Kritikpunkte an der bisher publizierten Literatur im einzelnen noch einmal kurz vor Augen geführt werden.

Rekrutierung:

Es wurde festgestellt, daß die meisten Autoren keine Informationen geben zu Vorgehen, Art und Weise der Rekrutierung sowie der genauen Zusammensetzung der Stichprobe. Alle diese Punkte wurden in der vorliegenden Arbeit ausführlich dargestellt und diskutiert.

Es wurde kritisiert, daß bei vielen Arbeiten die verwendeten Methoden weitgehend im Unklaren bleiben. Über Art und Weise der Informationsgewinnung, Umstände von Interviews und Befragungen sowie über Kriterien der Auswertung wird häufig nichts gesagt, so daß viele Ergebnisse nicht nachvollziehbar und vor allem nicht reproduzierbar sind. In der vorliegenden Untersuchung wurden die verwendeten Methoden wie auch die Art und Weise der Auswertung ausführlich und reproduzierbar geschildert.

Theoretisches Erklärungsmodell:

Es wurde bemerkt, daß in den meisten Arbeiten der theoretische Hintergrund unklar bleibt. Keine der Arbeiten entwirft ein Modell, das die möglichen Zusammenhänge und wirksamen Mechanismen zwischen den zahlreichen denkbaren Einflußgrößen beinhaltet. Mögliche Moderatorvariablen werden nur in wenigen Fällen überhaupt diskutiert oder miteinfaßt. In der vorliegenden Arbeit wurde versucht, ein solches Modell zu entwerfen, in dem die möglichen Einflüsse verschiedener Variablen berücksichtigt werden. Die Mehrzahl dieser Variablen wurde im Rahmen der Untersuchung erfaßt. Bei denjenigen, die nicht erfaßt wurden, wurde dieser Mangel diskutiert und als methodische Beschränkung festgehalten.

Informationsquellen:

Ein wesentlicher Kritikpunkt war die Tatsache, daß in vielen Arbeiten die Kinder selbst nicht befragt wurden. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchungen wurde versucht, alle Familienmitglieder und dabei auch alle Kinder von 11 Jahren oder älter direkt zu befragen. Kinder

unter elf Jahren wurden nicht befragt, weil für sie bisher keine entsprechenden Instrumente zur Verfügung stehen.

Stichprobengröße:

Als entscheidendes Manko vieler Arbeiten wurde die in der Mehrzahl sehr kleine Stichprobengröße festgestellt, die statistisch auswertbare Ergebnisse vielfach nicht erlaubt (Übersicht siehe Tab. 4.1).

Tab. 4.1: Stichprobengröße der bisherigen Untersuchungen zum Thema Kinder von Dialysepatienten

Autor, Jahr	Stichprobengröße
Friedlander et al., 1982	12
Goldman et al., 1980	6
Hoover et al., 1975	36
Moguilner et al., 1988	11
Schleebusch et al., 1982	4
Tsaltas, 1976	6
Winckowski, 1976	20

Anmerkungen: *Stichprobengröße* = Anzahl der untersuchten Patienten bzw. Familien; M=13.6, Median=11.

Die gewünschte Stichprobengröße wurde auch im Rahmen der vorliegenden Untersuchung nicht erreicht. Mit einer Fallzahl von 24 teilnehmenden Familien liegt die Arbeit dabei über dem Durchschnitt, der für die Arbeiten, die spezifisch Kinder von Dialysepatienten zum Thema haben, bei 13,6 Familien liegt (Median 11 Familien). Nur eine Arbeit, in der allerdings keine Angaben zu den Methoden der Befragung gemacht werden, kommt mit 36 Familien auf eine höhere Fallzahl (Hoover 1975).

Fehlen Prospektiver Untersuchungen:

Es wurde bemerkt, daß keine empirische Untersuchung vorliegt, in der Kinder von Dialysepatienten über einen längeren Zeitraum beobachtet wurden. Die vorliegende Arbeit stellt ebenfalls eine Querschnittuntersuchung dar, ist jedoch Teil einer fortlaufenden Untersuchung, in der wiederholte Befragungen über einen längeren Zeitraum stattfinden sollen.

Fehlen von Interventionsangeboten:

Ebenfalls wurde festgestellt, daß trotz der vielfachen Forderung nach Hilfsangeboten für die betroffenen Familien kein Bericht über derartige Hilfsangebote oder andere therapeutische Interventionen veröffentlicht ist. Verbunden mit der vorliegenden Untersuchung war für alle

teilnehmenden Familien das Angebot von Einzel- und Familiengesprächen, sowie im Bedarfsfall das Angebot einer therapeutischen Intervention.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß in der vorliegenden Arbeit gelungen ist, eine Vielzahl methodischer Begrenzungen der bisherigen Literatur zu überwinden. Vorgehen, Methoden, Auswertungsstrategien und theoretischer Hintergrund wurden ausführlich dargestellt, und sind reproduzierbar, die Auswahl der untersuchten Variablen gründet auf ein theoretisches Modell. Soweit möglich wurden alle Familienmitglieder, insbesondere auch die Kinder befragt. Einige Ziele konnten leider nicht in gewünschtem Maße erreicht werden. So blieb die Stichprobe insgesamt und vor allem der Anteil der Kinder, die bereit waren, selbst an der Befragung teilzunehmen, geringer als erhofft. Alles in allem hebt sich die vorliegende Arbeit in der Erfüllung methodischer Ansprüche von der Mehrzahl der bisher publizierten Untersuchungen zum Thema Kinder von Dialysepatienten deutlich ab. Die erzielten Ergebnisse bilden eine solide Grundlage für die weitere Forschung.

Vergleich mit Ergebnissen der Literatur zu anderen Krankheitsbildern

Die wenigen eindeutigen Aussagen, die sich aus den Ergebnissen der Untersuchungen zu Kindern von Dialysepatienten ergeben, lassen sich wie in 4.2.3 und 4.2.4 aufgezeigt im wesentlichen bestätigen. Vor allem zum möglichen Einfluß unterschiedlicher Moderatorvariablen sind in diesen Untersuchungen allerdings so gut wie keine Ergebnisse zu finden.

Hier lassen sich zum Vergleich die Ergebnisse verschiedener Untersuchungen zu anderen Krankheitsbildern heranziehen. Hinweise auf den Einfluß verschiedener Moderatorvariablen finden sich hierbei vor allem in Untersuchungen zu Kindern krebskranker Eltern (Christ 1994, Compas 1994 und 1996, Lewis 1993 und 1994, Welch 1996), zu denen die umfangreichsten und methodisch hochwertigsten Untersuchungen vorliegen, aber auch in Untersuchungen zu Kindern von Hämophiliepatienten (Steele 1997) oder Patienten mit Multipler Sklerose (Power 1985). Folgende Merkmale haben sich dabei in verschiedenen Untersuchungen als wichtige Einflußgrößen erwiesen: Alter des Kindes, Geschlecht des Kindes, Geschlecht des erkrankten Elternteils, elterliche Depression, Familienfunktion, subjektiv wahrgenommener und objektiver Schweregrad der Erkrankung.

Wie unter 4.2.4 gesehen, können die Ergebnisse im Hinblick auf den Einfluß dieser Merkmale in der vorliegenden Arbeit teilweise bestätigt werden, teilweise ergaben sich keine entsprechenden Ergebnisse. Die Bedeutung des Alters wird kontrovers diskutiert, in der vorliegenden

Arbeit waren jüngere Kinder auffälliger als ältere. Im Hinblick auf das Geschlecht sind in der Literatur Mädchen häufig auffälliger als Jungen, darunter Mädchen mit erkrankten Müttern am auffälligsten. Dieses Ergebnis ließ sich nicht bestätigen. Die in der Literatur relativ eindeutige Tendenz des negativen Einflusses elterlicher Depression auf die Anpassung der Kinder fand sich auch in der vorliegenden Untersuchung. Im Hinblick auf die Familienfunktion ergaben einige Untersuchungen tendenziell einheitliche Aussagen, dergestalt, daß in besser funktionierenden Familien die Kinder weniger Auffälligkeiten zeigten. Diese Aussage ließ sich nicht bestätigen. Auch Aussagen zur Bedeutung des subjektiv wahrgenommenen wie des objektiven Schweregrads der Erkrankung, welche in einigen Arbeiten positiv mit Auffälligkeiten bei den Kindern korrelierten, ließen sich nicht reproduzieren.

Unterschiede zwischen Dialyse und Krebs

Zum Vergleich mit Kindern krebskranker Eltern läßt sich sagen, daß diese in der Mehrzahl der Untersuchungen bereits im Mittel auch in der Einschätzung der Eltern auffälliger waren, als vergleichbare Normpopulationen. Daran läßt sich vielleicht sehen, daß die Art der elterlichen Erkrankung selbst auch eine nicht unbedeutende Rolle für die Entwicklung psychosozialer Auffälligkeiten bei den Kindern spielen mag. Es braucht kaum eine weitere Begründung, daß eine möglicherweise tödlich verlaufende, schwere elterliche Erkrankung wie Krebs für Kinder beängstigender und belastender ist, als eine nur weniger beeinträchtigende Erkrankung. Als eine solche läßt sich die dialysepflichtige Niereninsuffizienz allerdings nicht bezeichnen, dennoch bestehen eine Reihe von wesentlichen Unterschieden zu Krebserkrankung.

Zwischen den verschiedenen Arten von Krebserkrankungen bestehen selbstverständlich enorme Unterschiede im Hinblick auf Verlauf, Therapiemöglichkeiten und Prognose, darüber hinaus kann ein und dieselbe Erkrankung individuell einen sehr unterschiedlichen Verlauf nehmen. Unabhängig davon ist vor allem im öffentlichen Bewußtsein die Diagnose Krebs verbunden mit einer potentiell tödlichen Erkrankung, die einhergeht mit invasiven, den Zustand des Patienten schwer beeinträchtigenden Therapiemaßnahmen (Chemotherapie, Bestrahlung, Operation).

Im Vergleich dazu ist die Situation der Dialyse eine andere. Natürlich ist auch die terminale Niereninsuffizienz, die Patienten an die Dialyse bringt, eine potentiell tödliche Erkrankung, und mit den Jahren an der Dialyse nehmen häufig auch Komplikationen zu, aber vor allem im Zuge der Verbesserungen der Qualität der Dialysebehandlung hat sich die Situation der dialysierenden Patienten deutlich verbessert. Häufig ist über Jahre hinweg eine stabile Situation zu

halten, die den Patienten außerhalb der Dialysesitzungen ein weitgehend normales Alltagsleben erlaubt. Durch die Dialyse innerhalb spezieller Zentren ist es möglich, den für Kinder möglicherweise besonders beängstigend und bedrohlich empfundenen Vorgang der Dialyse selbst aus dem Familienleben vollkommen auszuklammern. Es ist gar nicht selten, daß gerade die Kinder im Alltag relativ wenig von der Erkrankung des Vaters oder der Mutter mitbekommen. Auch besteht durch die Hoffnung auf eine Nierentransplantation eine realistische Perspektive, die einem gewissen Äquivalent von Heilung entspricht und mit einer weitgehenden Normalisierung des Lebens einhergehen kann.

Diese Unterschiede zwischen den verschiedenen elterlichen Erkrankungen haben sicher einen Einfluß auf das Erleben der Kinder. Es ist gut vorstellbar, daß die präsentere vitale Bedrohung des Elternteils durch eine Krebserkrankung dabei mit größeren psychosozialen Auffälligkeiten bei den Kindern einhergeht. Welchen Einfluß die besonderen Aspekte der Dialyse mit der ständigen Abhängigkeit von einer Maschine (dem Aspekt des „semi-artificial man“; Lohmann 1972) auf die Vorstellungswelt der Kinder haben, läßt sich mit den im Rahmen der vorliegenden Untersuchung verwendeten Methoden nicht beantworten.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß gerade im Hinblick auf den Einfluß verschiedener Moderatorvariablen die Ergebnisse bei Kindern mit an unterschiedlichen Erkrankungen erkrankten Eltern große Übereinstimmungen zeigen. Darüber hinaus gibt es möglicherweise Probleme und Besonderheiten, die sich für die jeweilige Erkrankung spezifisch ergeben, und die sich nicht ohne weiteres auf die Situation einer anderen Erkrankung übertragen lassen. Dies führt noch einmal vor Augen, daß die Art der elterlichen Erkrankung und mögliche wesentliche krankheitsspezifische Daten entscheidende Merkmale sind, welche bei Untersuchungen zu Kindern körperlich kranker Eltern miterfaßt werden müssen.

4.2.6 Bewertung des Studiendesigns als Modell für die Untersuchung anderer Patientengruppen

Ein Ziel der vorliegenden Arbeit war neben der Untersuchung spezifischer Fragestellungen zu psychosozialen Auffälligkeiten bei Kindern von Dialysepatienten die Entwicklung eines Studiendesigns, welches als Modell für weitere Untersuchungen von Kindern an anderen Erkrankungen erkrankter Eltern verwendet werden kann. Ein entscheidender Gedanke dabei war der Erhalt vergleichbarer Ergebnisse, die durch Untersuchungen mit einem entsprechend vergleichbaren Design möglich werden. In der Folge kann dieses Vorgehen einen direkten Vergleich der Ergebnisse der Untersuchungen verschiedener Stichproben ermöglichen, mit mög-

lichen Rückschlüssen auf krankheitspezifische oder krankheitsunabhängige Auffälligkeiten oder Einflußgrößen.

Die vorliegende Untersuchung bildet den ersten Teil dieses im Überblick im Methodenteil skizzierten Gesamtdesigns. Zur Bewertung läßt sich sagen, daß sowohl Vorgehen als auch Methodik sich insgesamt bewährt haben. Die Einschränkungen, die bei der Auswertung gemacht werden müssen, gehen im wesentlichen nicht auf Einschränkungen der Methodik zurück, sondern haben ihre Ursache in der Mehrzahl in der geringen Größe der Stichprobe, die viele detaillierter Auswertestrategien verbietet. In diesem Sinne erscheint das gewählte Studiendesign auch für die Untersuchung von Kindern mit Eltern mit anderen Erkrankungen zur Beantwortung der grundlegenden Fragestellungen brauchbar und empfehlenswert. Aussagen zu Häufigkeit psychosozialer Auffälligkeiten und zu Zusammenhang mit verschiedenen wesentlichen Einflußgrößen sind danach zuverlässig möglich. Je nach elterlicher Grunderkrankung müssen die Methoden dabei um ein Instrument ergänzt werden, das die wesentlichen Daten erfaßt, die in Zusammenhang mit der elterlichen Erkrankung von Bedeutung sind, wie z.B. Schweregrad (subjektiv wahrgenommen und objektiv), Komplikationen, Dauer der Erkrankung etc..

4.3 Schlußfolgerungen

4.3.1 Schlußfolgerungen für die klinische Praxis

Kinder von Dialysepatienten stellen eine Risikogruppe für das Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten dar. In der Selbsteinschätzung sind die betroffenen Kinder bereits im Mittel klinisch auffällig. Auch wenn sie in der Einschätzung durch die Eltern im Mittel nicht auffällig sind, zeigen sich in der Einzelfallanalyse bei einem nicht geringen Teil der Kinder in einem oder mehreren Bereichen Auffälligkeiten im klinisch relevanten Bereich. Dabei zeigt sich, daß ein kleiner Teil der Kinder deutliche Auffälligkeiten aufweist. In diesen Fällen war auf der Seite der Eltern mit der Teilnahme an der Untersuchung zumeist eine Bitte um Unterstützung verbunden. Als Schlußfolgerungen aus diesen Erkenntnissen lassen sich folgende Forderungen ableiten:

- Ärzte und andere medizinische oder therapeutische Berufsgruppen, die mit Dialysepatienten arbeiten, sollten Kinder von Dialysepatienten als Risikogruppe für psychische Auffälligkeiten im Blickfeld haben.

- Da nicht alle Kinder Auffälligkeiten entwickeln und möglicherweise Unterstützung benötigen, ist die rechtzeitige Identifizierung gefährdeter Kinder wichtig, um diesen so früh wie möglich Hilfe anbieten zu können.
- In der Einschätzung der Kinder darf man sich nicht allein auf die Aussagen der Eltern verlassen, da diese dazu tendieren, die Belastung ihrer Kinder zu unterschätzen; es ist unumgänglich, die Kinder selbst zu befragen, wenn man einen eventuellen Bedarf an beratender oder psychotherapeutischer Unterstützung einschätzen möchte.
- Kinder von Dialysepatienten zeigen die Tendenz, ihre Eltern mit eigenen Problemen so weit möglich zu verschonen um die ohnehin durch die Krankheit belasteten Patienten nicht noch mehr zu belasten. Aus diesem Grund scheint es einleuchtend, daß in vielen Fällen ein Ansprechpartner außerhalb der Familie für die Kinder hilfreich sein kann, indem er ihnen einen gewissermaßen geschützten Rahmen bietet, in welchem sie eigenen Problemen und Sorgen Ausdruck verleihen können.
- Ebenfalls von praktischer Bedeutung ist das Ergebnis, daß jüngere Kinder mehr Auffälligkeiten zeigen als ältere; vor allem jüngere Kinder sollten daher besonders im Blickfeld der beteiligten Berufsgruppen sein.
- Der Zusammenhang zwischen elterlicher Depression und kindlichen Auffälligkeiten läßt vermuten: Unterstützung der Eltern bei der psychischen Krankheitsbewältigung hilft auch den Kindern. Interventionsangebote sollten sich an die ganze Familie richten. Dabei können sowohl Einzelgespräche als auch eine Beratung der Familie in Gruppensitzungen sinnvoll sein.
- Insgesamt sollten in entsprechenden Zentren Interventionsmöglichkeiten angeboten werden, die auf den Ergebnissen der entsprechenden Untersuchungen zum Thema basieren und soweit möglich speziell auf die Situation der betroffenen Familien zugeschnitten sind.

Alles in allem passen die Ergebnisse gut zu Ergebnissen der Literatur wie zur klinischen Erfahrung, die zeigt, daß ein großer Teil der betroffenen Kinder mit der Situation eines dialysierenden Elternteils gut zurecht kommt. Die besondere Anforderung, die diese Situation für die Kinder bedeutet, kann sogar eine positive Entwicklung begünstigen, nicht selten zeigen betroffene Kinder besonders hohe soziale Kompetenz, starkes Verantwortungsgefühl und insgesamt eine hohe charakterliche Reife. Ein Teil der Kinder von Dialysepatienten ist jedoch offenbar mit der Anpassung an diese besondere Situation überfordert und reagiert darauf mit der Entwicklung psychosozialer Auffälligkeiten. Dabei kann die Spanne von geringen Auffälligkeiten bis zu klinisch relevanten Problemen reichen.

4.3.2 Forschungsausblick

Für zukünftige Untersuchungen zu Kindern körperlich kranker Eltern allgemein und Kindern von Dialysepatienten im speziellen sollten folgende Punkte bedacht werden:

- Allgemein ist die Durchführung weiterer empirischer Untersuchungen wünschenswert, in denen die Ergebnisse der vorliegenden Studie überprüft, bestätigt und ergänzt werden können.
- Vor allem der Einfluß verschiedener Moderatorvariablen, von denen sich bereits gezeigt hat, daß sie möglicherweise von Bedeutung sind, sollte dabei weiter untersucht werden. Dazu gehören: Alter (bzw. Entwicklungsstand) des Kindes, Geschlecht des Kindes, Geschlecht des erkrankten Elternteils, vom Kind und vom Patienten subjektiv wahrgenommener Schweregrad der Erkrankung, objektiver Schweregrad der Erkrankung, elterliche Depression, Familienfunktion, möglicherweise belastende Lebensumstände.
- Eine Reihe von möglichen Einflußgrößen, die bisher nicht im Rahmen empirischer Untersuchungen betrachtet wurden, sollte ebenfalls Gegenstand solcher Betrachtung werden. Hier sind zu nennen: soziale Unterstützung, kindliche Bewältigungsstrategien (coping), Qualität der Eltern-Kind-Beziehung, Qualität der Paarbeziehung der Eltern, innerfamiliäre Kommunikation.
- Ziel bei der Untersuchung verschiedener Moderatorvariablen sollte die Identifikation protektiver Faktoren wie möglicher Risikofaktoren sein, die jeweils eine funktionale oder dysfunktionale Anpassung der Kinder begünstigen.
- Es hat sich gezeigt, daß die Fremdeinschätzung der Kinder durch die Eltern und die Selbsteinschätzung der Kinder deutliche auseinandergehen. Aus diesem Grund sollten bei allen Untersuchungen zum Thema Kinder kranker Eltern neben den Eltern auch die Kinder selbst befragt werden. Wenn möglich sollten alle Familienmitglieder an einer Befragung teilnehmen.
- Es sollten zunehmend auch jüngere Kinder selbst befragt werden. Da für eine vergleichbare quantitativ auswertbare Befragung zur Zeit keine entsprechenden Instrumente zur Verfügung stehen, müssen hier andere Verfahren zur Anwendung kommen. Weiterhin sollte versucht werden, entsprechende vergleichbare Instrumente auch für die Gruppe der jüngeren Kinder zu entwickeln.
- Vor allem im Hinblick auf die Bildung verschiedener Untergruppen ist die Untersuchung einer größeren Stichprobe unerlässlich. Wenn sich entsprechende Zahlen nicht innerhalb

eines städtischen Ballungsraumes erreichen lassen, sollte überlegt werden, eine solche Befragung überregional durchzuführen.

- Insgesamt wäre die Untersuchung anderer Gruppen (Kinder mit an anderen Krankheiten erkrankten Elternteilen) anhand des gleichen Studiendesigns wünschenswert. Hieraus werden sich möglicherweise interessante Vergleichsmöglichkeiten ergeben und vielleicht Schlußfolgerungen auf krankheitsspezifische bzw. krankheitsunabhängige Probleme und Auffälligkeiten ergeben.
- Weiterhin erscheint ein zweiseitiges Vorgehen sinnvoll: zum einen wird sich im Rahmen des im Rahmen eines Modellprojekts am Universitätskrankenhaus Hamburg Eppendorf eingerichteten klinischen Konsildienstes bzw. einer Beratungsstelle für Kinder körperlicher kranker Eltern eine Inanspruchnahmepopulation ergeben, die Gegenstand einer wissenschaftlichen Untersuchung sein sollte. Auf der anderen Seite sollte weiterhin die systematische Untersuchung verschiedener Patientengruppen und ihrer Kinder stehen, die bewußt auch die unauffälligen Familien einbezieht.
- Bisher existiert keine wissenschaftliche Publikation zu Kindern von Dialysepatienten, die eine Intervention beschreibt. Die systematische Beschreibung und Auswertung einer solchen wäre ebenfalls äußerst wünschenswert.
- Neben quantitativen Untersuchungen sollte in Zukunft auch vermehrt Untersuchungen durchgeführt, denen ein qualitatives Design zu Grunde liegt. Aus solchen Untersuchungen lassen sich sicherlich interessante Schlüsse zu den unterschiedliche Mechanismen der Verarbeitung und Symptombildung ziehen.
- Bei allen bisher veröffentlichten Untersuchungen zu Kindern von Dialysepatienten handelt es sich um Querschnittuntersuchungen. Die Durchführung von Längsschnittuntersuchungen mit einem prospektiven Design erscheint hier wünschenswert. Im Rahmen der fortlaufenden Studien, deren erster Teil die vorliegende Arbeit ist, sollen die Patienten zu wiederholten Zeitpunkten erneut befragt werden. Die Ergebnisse dieser Befragungen werden hoffentlich interessante Informationen über den zeitlichen Verlauf mit steigendem Alter der Kinder und länger dauerndem Krankheitsverlauf liefern.

Eine interessante Vergleichsgruppe für eine mit entsprechendem Studiendesign durchzuführende Untersuchung wären Kinder von nierentransplantierten Patienten. Gerade im Vergleich mit Kinder von Dialysepatienten lassen sich möglicherweise interessante Parallelen und Unterschiede finden. Eine entsprechende Befragung wurde im Rahmen der Kontakte, die sich während der Planung der vorliegenden Untersuchung ergaben bereits begonnen. Bisher wur-

den dabei vier Familien befragt, die Auswertung der Ergebnisse steht noch aus. Eine ebenfalls interessante Situation stellt die über einen längeren Zeitraum andauernde wiederholte Befragung einer Familie dar, die den Zeitraum der Dialyse sowie eine eventuell durchgeführte Nierentransplantation umfaßt. Auch hier müßten sich interessante Informationen im Hinblick auf die möglichen durch diese Änderung der Situation innerhalb der Familie ausgelösten Veränderungen ergeben.

4.3.3 Schlußwort

Abschließend läßt sich sagen, daß Ärzte im Falle des dialysepflichtigen Nierenversagens eines Patienten mit Kindern die möglichen Auswirkungen der elterlichen Erkrankung auf die Kinder von Beginn der Dialyse an im Hinterkopf haben sollten. Die vorliegende Untersuchung bestätigt erneut, daß Kinder von Dialysepatienten eine Risikogruppe für psychosoziale Auffälligkeiten darstellen. Der Mehrzahl der Kinder gelingt eine funktionale Anpassung, bei einem Teil der Kinder jedoch zeigen sich deutliche Probleme. Diese Probleme müssen frühzeitig erkannt, gefährdete Kinder rechtzeitig identifiziert werden. Wenn sich Probleme zeigen sollten sowohl den Kindern selbst als auch den Familien als Ganzes Möglichkeiten der Beratung und Unterstützung angeboten werden.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Eine schwere körperliche Erkrankung eines Elternteils stellt einen Risikofaktor für psychosoziale Auffälligkeiten bei Kindern dar. In der vorliegenden Arbeit werden die Entwicklung eines Studiendesigns zur Untersuchung psychosozialer Auffälligkeiten bei Kindern körperlich kranker Eltern auf der Basis eines ausführlichen methodenkritischen Literaturüberblicks sowie die Ergebnisse einer Pilotstudie zu psychosozialen Auffälligkeiten bei Kindern von Dialysepatienten dargestellt.

Untersucht wurden Familien mit einem dialysepflichtigen Elternteil und mindestens einem zu Hause lebenden Kind. Befragt wurden Patienten, Partner und Kinder über 11 Jahren sowie die behandelnden Nephrologen. Folgende Instrumente wurden verwendet:

- strukturiertes Interview
- Child Behaviour Checklist (CBCL)
- Youth Self-Report Form der Child Behaviour Checklist (YSR)
- Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)
- Kinder-Angst-Test (KAT)
- Beck'sches Depressions -Inventar (BDI)
- Allgemeiner Familienbogen (FB-A)
- Fragebogen zum subjektiven und objektiven Schweregrad der Erkrankung (selbstentwickelt)
- Achse-V-Interview des Multiaxialen Klassifikationsschemas der ICD-10.

24 Patienten wurden untersucht. In 11 Fällen nahmen die gesunden Partner, in sechs Fällen Kinder über 11 Jahren an der Untersuchung teil. In der Einschätzung durch die Eltern zeigten die Kinder im Mittel nicht mehr psychosoziale Auffälligkeiten als eine Normstichprobe. In der Selbsteinschätzung hingegen erreichten Jugendliche im Mittel klinisch auffällige Werte. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Fremdeinschätzung durch die Eltern und Selbsteinschätzung durch die Jugendlichen. Eine Analyse nach Einzelfällen zeigte eine Bündelung von Auffälligkeiten auf etwa ein Viertel der Kinder.

Jüngere Kinder zeigten größere Auffälligkeiten als ältere Kinder. Je depressiver Patient oder gesunder Elternteil, desto größer waren die Auffälligkeiten der Kinder in einzelnen Teilberei-

chen. Kinder mit möglicherweise belastenden Lebensumständen zeigten ebenfalls größere Auffälligkeiten in einzelnen Teilbereichen. Kein Zusammenhang zeigte sich mit Geschlecht von Kind und Patient, Schweregrad der Erkrankung oder Familienfunktion.

Zusammenfassend stellen Kinder von Dialysepatienten eine Risikogruppe für das Auftreten psychosozialer Auffälligkeiten dar. In der Selbsteinschätzung sind die betroffenen Kinder im Mittel klinisch auffällig. In der Einschätzung durch die Eltern ist die Mehrzahl der Kinder nicht auffälliger als eine Normpopulation. Dennoch zeigt ein kleinerer Teil der Kinder auch in der Fremdeinschätzung klinisch relevante Auffälligkeiten. Für weitere Untersuchungen und Interventionsangebote ist die Tatsache von Bedeutung, daß sowohl Patienten wie auch gesunde Partner die Probleme ihrer Kinder unterschätzen. Jüngere Kinder und Kinder mit zusätzlichen belastenden Lebensumständen zeigten in der Untersuchung größere Probleme.

Schlussfolgernd lässt sich sagen, daß gefährdete Kinder rechtzeitig identifiziert werden sollten. Wenn sich Hinweise auf Probleme ergeben, sollte sowohl den Kindern als auch den Familien als Ganzes Beratung und Unterstützung angeboten werden.

6 LITERATURVERZEICHNIS

Achenbach, T. M. (1991). Manual for the Child Behaviour Checklist and 1991 profile. University of Vermont, Burlington.

Achenbach, T. M. (1991). Manual for the Youth Self Report and 1991 profile. University of Vermont, Burlington.

Achenbach, T. M., Edelbrock, C. S. (1981). Behavioural problems and competencies reported by parents of normal and disturbed children aged 4 through 16. Monographs of the society for research in child development, 46 (Serial No. 188).

Ackerknecht, E. (1992). Geschichte der Medizin (7. Aufl.). Enke, Stuttgart.

Adams Greenly, M., Beldoch, N., Moynihan, R.T. (1986). Helping adolescents whose parents have cancer. Seminars in Oncology Nursing, 2, 133-138.

Adams-Greenly, M., Moynihan, R.T. (1983). Helping the children of fatally ill. American J Orthopsychiatry, 53, 219-229.

Anthony, E. J. (1970). The impact of mental and physical illness on family life. American J Psychiatry. 1970 Aug; 127(2): 138-46.

Armistead, L., Klein, K., Forehand, R. (1995). Parental physical illness and child functioning. Special Issue: The impact of the family on child adjustment and psychopathology. Clinical Psychology Review, 15(5), 409-422.

Armistead, L., Klein, K., Forehand, R., Wierson, M. (1997). Disclosure of parental HIV infection to children in the families of men with hemophilia: Description, outcomes, and the role of family processes. Journal of Family Psychology, 11(1), 49-61.

Armsden, G. C., Lewis, F. M. (1993). The child's adaptation to parental medical illness: theory and clinical implications. Patient Education Counseling, 22(3), 153-65.

Armsden, G. C., Lewis, F. M. (1994). Behavioral adjustment and self-esteem of school-age children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 21(1), 39-45.

Arnaso, B. (1995). Psychosocial impact on family members. *MS-Forum*, 5, 15-16.

Arnaud, S. H. (1959). Some psychological characteristics of children of multiple sclerosis. *Psychosomatic medicine*, 21, 8-22.

Aronson, S. (1995). Five girls in search of a group: A group experience for adolescents of parents with AIDS. *International J Group Psychotherapy*, 45(2), 223-235.

Aymanns, P. (1992). *Krebserkrankung und Familie - Zur Rolle familialer Unterstützung im Prozess der Krankheitsbewältigung*. Huber, Bern.

Bästlein, M., Poustka, F. (1993). Anwendbarkeit und Reliabilität der psychosozialen Achse der WHO. In: Poustka, F. u. Lehmkuhl, U. (Hrsg.), *Gefährdung der kindlichen Entwicklung*. Quintessenz Verlag, München, 66-72.

Baider, L. A., De-Nour, A. K. (1988). Breast Cancer - A Family Affair. In C. L. Cooper (Ed.), *Stress and Breast Cancer*. John Wiley Sons Ltd., 155-170.

Baird, S. B. (1988). The effect of cancer in a parent of role relationships with nurse/daughter. *Cancer Nursing*, 11(1), 9-17.

Balck, F., Dvorak, M., Speidel, H. (1985). Der Dialysepatient und seine Familie. In F. Balck (Ed.), *Psychonephrologie: psychische Probleme bei Niereninsuffizienz*. Springer, Berlin.

Beard, M. P. (1975). Changing Family Relationships. *Dialysis and Transplantation*, 4, 34-41.

Beardslee, W. R. (1989). The role of self-understanding in resilient individuals: The development of a perspective. *American J Orthopsychiatry*, 59(2), 266-278.

Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of general psychiatry*, 4, 561-571.

Bergsten, E., Hiroyuki, A., Bergström, J. (1977). A study of patients on chronic hemodialysis. *Scandinavian J of Social medicine*, 1, 1-31.

Blackford, K. A. (1988). The children of chronically ill parents. *J of Psychosocial Nursing and Mental Health Service*, 26, 33-36.

Brech, C. (1996). Die Bedeutung der Beziehungserfahrungen adoleszenter Mädchen und junger Frauen für ihre weibliche Identitätsfindung vor dem Hintergrund der Brustkrebserkrankung der Mutter: Unveröffentlichte Dipl.Arbeit , psychologische Fakultät der Universität Hamburg.

Buck, F. M., Hohmann, G.W. (1983). Parental disability and children' s adjustment. *Annual review of rehabilitation*, 3, 203-241.

Buck, F. M., Hohmann, G. W. (1981). Personality, behaviour, values and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62, 432-438.

Buck, F. M., Hohmann, G. W. (1982). Child adjustment as related to severity of paternal disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 249-253.

Buckley, I. E. (1977). Listen to the children. Impact to the mental health of children of a parent' s catastrophic illness *Cancer Care*, New York.

Campling, P. (1992). A jaundiced view? *British Medical J*, 305, 372.

Castaneda, A., McCandless, B.R., Palermo, D.S. (1956). The children's form of the manifest anxiety scale. *Child development*, 27, 317-326.

Christ, G. H., Siegel, K. (1991). Parental death: a preventive intervention. *Recent Results in Cancer Research*, 121, 426-431.

Christ, G. H., Siegel, K., Freund, B., Langosch, D., Hendersen, S., Sperber, D., Weinstein, L. (1993). Impact of parental terminal cancer on latency-age children. *American J Orthopsychiatry*, 63(3), 417-25.

Christ, G. H., Siegel, K., Mesagno, F. P., Langosch, D. (1991). A Preventive Intervention Program for Bereaved Children: Problems of Implementation. *American J Orthopsychiatry*, 61(2), 168-178.

Christ, G. H., Siegel, K., Sperber, D. (1994). Impact of parental terminal cancer on adolescents. *American J Orthopsychiatry*, 64(4), 604-613.

Cierpka, M. (1988). Der theoretische Hintergrund und die klinische Anwendung des FAM-III (Family Assessment Measure). In: Cierpka, M. (Hrsg.), *Familiendiagnostik*, Springer, Heidelberg. 282-302.

Cierpka, M., Frevert, G. (1994). *Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen (Testmappe)*. Hogrefe, Göttingen.

Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C., Malcarne, V. L. (1994). When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health psychology*, 13(6), 507-515.

Compas, B. E., Worsham, N. L., Ey, S., Howell, D. C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15(3), 167-175.

D' Afflitti, J. G., Swanson, D. (1975). Group sessions for the wives of home-hemodialysis patients. *American J Nursing*, 75(4), 633-635.

De la Mata, R. C., Gingras, G., Wittkower, E. D. (1960). Impact of sudden, severe disablement of the father upon the family. *Canadian Medical Association Journal*, 82, 1015-1020.

Dhooper, S. S. (1983a). Family coping with the crisis of heart attack. *Social Work in Health Care*, 9, 15-31.

Dhooper, S. S. (1983b). Coronary heart disease and family functioning. *Journal of Social Service Research*, 7, 19-38.

Dimond, M. (1979). Social Support and Adaption to Chronic Illness: The Case of Maintenance Hemodialysis. *Research in Nursing and Health*, 2, 101-108.

Döpfner, M., Berner, W., Lehmkuhl, G. (1994). Handbuch: Fragebogen für Jugendliche. Forschungsergebnisse zur deutschen Fassung des Youth Self-Report-Form (YSR/11-18) der Child Behaviour Checklist. Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik, Köln.

Döpfner, M., Schmeck, K., Berner, W. (1994). Handbuch: Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen – Deutsche Bearbeitung der Child Behaviour Checklist (CBCL/4-18). Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik, Köln.

Döpfner, M., Schmeck, K., Berner, W., Lehmkuhl, G., Poustka, F. (1994). Zur Reliabilität und faktoriellen Validität der Child Behaviour Checklist – eine Analyse in einer klinischen und einer Feldstichprobe. *Kinder-Jugendpsychiatrie*, 22, 189-205.

Döpfner, M., Plück, J., Bölte, S., Lenz, K., Melchers, P., Hein, K. (1998a). Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen – Deutsche Bearbeitung der Child Behaviour Checklist (CBCL/4-18). Einführung und Anleitung zur Handauswertung (2. Aufl. und deutsche Normen). Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik, Köln.

Döpfner, M., Plück, J., Bölte, S., Lenz, K., Melchers, P., Hein, K. (1998b). Fragebogen für Jugendliche – Deutsche Bearbeitung des Youth Self-Report-Form (YSR/11-18) der Child Behaviour Checklist. Einführung und Anleitung zur Handauswertung (2. Aufl. und deutsche Normen). Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik, Köln.

Draimin, B. H. (1994). *Everything You Need to Know When a Parent Has AIDS*. Rosen Publishing Group, New York.

- Drotar, D. (1994). Impact of parental health problems on children: Concepts, methods, and unanswered questions. Special Issue: The impact of parental health risks on pediatric populations. *J Pediatric Psychology*, 19(5), 525-536.
- Dura, J. R., Beck, S. J. (1988). A comparison of family functioning when mothers have chronic pain. *Pain*, 35, 79-89.
- Ell, K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection. *Social Science and Medicine*, 42(2), 173-186.
- Evans, R. W. (1978). Children of dialysis patients and selection of dialysis setting. *American J Psychiatry*, 135, 343-345.
- Faithfull, J. (1997). HIV-positive and AIDS-infected women: challenges and difficulties of mothering. *American J Orthopsychiatry*, 67(1), 144-51.
- Fauci, A.S. (Hrsg.) (1998). *Harrison's principles of internal medicine*, 14th Ed.. McGraw-Hill, New-York.
- Fife, B.-L. (1985). A model for predicting the adaptation of families to medical crisis: An analysis of role integration. *Image J Nursing Scholarship*, 17(4), 108-112.
- Forehand, R., Armistead, L., Wierson, M., Brody, G. H., Neighbors, B., Hannan, J. (1997). Hemophilia and AIDS in married men: Functioning of family members. *American J Orthopsychiatry*, 67(3), 470-484.
- Frei, U., Schober-Halstenberg, H.-J. (1999). Nierenersatztherapie in Deutschland. Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 1999. QUASI Niere.
- Friedlander, R. J., Viederman, M. (1982). Children of dialysis patients. *American J of Psychiatry*, 139, 100-103.
- Friedman, E. A., Goodwin, N. J., Chandhry, L. (1970). Psychosocial adjustment of family maintenance hemodialysis. *New York State J of Medicine*, 70, 757-774.

Friedman, L. C., Baer, P. E., Nelson, D. V., Lane, M., Smith, F. E., Dworkin, R. J. (1988). Women with Breast Cancer: Perception of Family Functioning and Adjustment to Illness. *Psychosomatic Medicine*, 50, 529-540.

Gaus, E., Köhle, K., Koch, U., Beutel, M., Muthny, F.A. (1996). Organersatz und Transplantation. Beispiel: die Behandlung der chronischen terminalen Niereninsuffizienz. In: Uexkuell, T. (Hrsg.). *Psychosomatische Medizin* (5. Aufl.), Urban u. Schwarzenberg, München.

Glass, D. D. (1985). Onset of disability in a parent: Impact on child and family. In S. K. Thurman (Ed.), *Children of handicapped parents: Research and clinical perspectives*. Academic Press, Orlando, Florida, 145-154.

Gluckman, C. (1991). The normal child with disabled parents: Mary. Special Issue: Work with children with an illness or disability. *J Child Psychotherapy*, 17(1), 95-106.

Goldman, R. H., Cohn, G. L., Longnecker, R. E. (1980-81). The Family and Home Hemodialysis: Adolescents' Reactions to a Father on Home Dialysis. *International J Psychiatry in Medicine*, 10(3), 235-254.

Grant, K.E., Compas, B.E. (1995). Stress and Anxious-Depressed Symptoms Among Adolescents: Searching for Mechanisms of Risk. *J Consulting Clinical Psychology*, 63, 1015-1021

Greening, K. (1992). The "Bear Essentials" program: Helping young children and their families cope when a parent has cancer. *J of Psychosocial Oncology*, 10(1), 47-61.

Greer, B. G. (1985). Children of physically disabled parents: Some thoughts, facts, and hypotheses. In S. K. Thurman (Ed.), *Children of handicapped parents: Research and clinical perspectives*. Academic Press, Orlando, Florida, 131-143.

Gunther, M., Crandles, S., Williams, G., Swain, M. (1998). A place called HOPE: Group psychotherapy for adolescents of parents with HIV/AIDS. *Child Welfare*, 77(2), 251-271.

Hamilton, E. B., Hammen, C., Minasian, G., Jones, M. (1993). Communication styles of children of mothers with affective disorders, chronic medical illness, and normal controls: A contextual perspective. *J Abnormal Child Psychology*, 21(1), 51-63.

Hanna, D. V., Edwards, P.A. (1988). Physically handicapped parents and their normal children: assessment, diagnosis and intervention. *Holistic Nursing Practice*, 2, 38-47.

Hartman, D. E., Powsner, S. M. (1987). Identification with a brain damaged parent: theoretical considerations on a case of self-mutilation. *Psychoanalytic Psychology*, 4, 171-178.

Hautzinger, M., Bailer, M., Worall, H., Keller, F. (1994). Beck-Depressions-Inventar (BDI). Huber, Bern.

Heiney, S. P., Bryant, L. H., Walker, S., Parrish, R. S., Provenzano, F. J., Kelly, K. E. (1997). Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24(4), 655-661.

Herriger, N. (1993). Die "unverwundbare" Familie. *Soziale Arbeit*, 1993, 42 (5), 146-152.

Hilton, B. A., Elfert, H. (1996). Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice*, 4(2), 96-104.

Hirsch, B. J., Moos, R. H., Reischl, T. M. (1985). Psychosocial adjustment of adolescent children of a depressed, arthritic or normal parent. *J abnormal Psychology*, 94, 154-164.

Hoke, L. A. (1997). A short-term psychoeducational intervention for families with parental cancer. *Harvard Review of Psychiatry*, 5(2), 99-103.

Hoover, P., MacElveen, P., Alexander, A. (1975). Adjustment of children with parents on hemodialysis. *Nursing Times*, 71, 1374-1376.

Howes, M. J., Hoke, L., Winterbottom, M., Delafield, D. (1994). Psychosocial effects of breast cancer on the patient's children. *J Psychosocial Oncology*, 12(4), 1-21.

Kaneko, S., Sato, T., Hirayama, N., Eba, H., Takajashi, N., Suzuki, T., Funyu, T. (1986). Psychiatric complications with chronic hemodialysis - importance of psychological and social care. *Japanese J Psychiatry Neurology*, 40(4), 559-570.

Jacobson, H., Striker, G.E., Klahr, S. (Hrsg.) (1995). *The principles and practice of nephrology*. Mosby, St. Louis.

Kopp, M., Richter, R., Rainer, J., Kopp-Wilfing, P., Rumpold, G., Walter, M.-H. (1995). Differences in family functioning between patients with chronic headache and patients with chronic low back pain. *Pain*, 1995, 63, 219-224.

Kornblum, H., Anderson, B. J. (1985). Parents with Insulin-dependent diabetes: Impact on child and family development. In: Thurman, S.K. (Hrsg.): *Children of handicapped parents*. Academic Press, Orlando. 97-109.

Kotchick, B. A., Forehand, R., Armistead, L., Klein, K. (1996). Coping with illness: Interrelationships across family members and predictors of psychological adjustment. *J Family Psychology*, 10(3), 358-370.

Kotchick, B. A., Summers, P., Forehand, R., Steele, R. G. (1997). The role of parental and extrafamilial social support in the psychosocial adjustment of children with a chronically ill father. *Behavior Modification*, 21(4), 409-432.

Kovacs, M. (1982). *The Children' s Depression Inventory* (Unpublished manuscript)Western Psychiatric Institute, Pittsburgh.

Kovacs, M. (1985). *Children' s Depression Inventory (CDI)*. *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-999.

Kovacs, M. (1992). *Children' s Depression Inventory*. North Tonawanda, New York.

Levine Batten, H., Krieger Gardner, J. (1993). *Adjustment of adult children of parents with MS*: Institute for Health Policy, Massachusetts.

Lewandowski, L. A. (1992). Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. *Family Issues in Critical Care*, 4, 573-585.

Lewandowski, L. A. (1996). A parent has cancer: needs and responses of children. *Pediatric Nursing*, 22(6), 518-521, 558.

Lewis, F. M. (1986). The impact of cancer on the family: A critical analyses of the research literature. *Patient Education and Counseling*, 8, 269-289.

Lewis, F. M., Ellison, E. S., Woods, N. F. (1985). The Impact of Breast Cancer on the Family. *Seminars in Oncology Nursing*, 1(3), 206-213.

Lewis, F. M., Hammond, M. A., Woods, N. F. (1993). The family' s functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: the development of an explanatory model. *J Behavioural Medicine*, 16(4), 351-370.

Lewis, F. M., Woods, N. F., Hough, E. E., Bensley, L. S. (1989). The family' s functioning with chronic illness in the mother: The spouse' s perspective. *Social Science and Medicine*, 29(11), 1261-1269.

Lewis, F. M., Zahlis, E. H., Shands, M. E., Sinsheimer, J. A., Hammond, M. A. (1996). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Practice*, 4(1), 15-24.

Lichtman, R. R., Taylor, S. E., Wood, J. V., Bluming, A. Z., Dosik, G. M., Leibowitz, R. L. (1984). Relations with Children After Breast Cancer: The Mother-Daughter Relationship at Risk. *J Psychosocial Oncology*, 2(3/4), 1-19.

Livingston, M.G., Brooks, D.N. (1988). The burden on families of the brain injured: a review. *J of Head Trauma Rehabilitation*, (3), 5-15.

Lohmann, R. (1972). Der chronisch körperlich Kranke (Somatopsychischer Zugang). *Internist*, 13(11), 452-460.

Lukesch, H. (1974). Testkriterien des Depressionsinventars von A.T. Beck. *Psychologie und Praxis*, 18, 60-78.

Mass, M., Kaplan De-Nour, A. K. (1975). Reactions of families to chronic hemodialysis. *Psychotherapy Psychosomatics*, 26, 20-26.

Maurin, J., Schenkel, J. (1976). A study of the family unit's response to hemodialysis. *J of Psychosomatic Research*, 20, 163-168.

Mikail, S. F., Baeyer, C. L. v. (1990). Pain, somatic focus, and emotional adjustment in children of chronic headache sufferers and controls. *Social Science and Medicine*, 31, 51-59.

Mlott, S. R., Vale, W. H. (1982). Hemodialysis: Adjustment Difficulties of Patient and Family. *Southern Medical Journal*, 75(11), 1366-1368.

Moguilner, M. E., Baumann, A., Kaplan De-Nour, A. (1988). The Adjustment of children and parents to chronic hemodialysis. *Psychosomatics*, 29, 289-294.

Morgan, J., Sanford, M., Johnson, C. (1992). The impact of a physically ill parent on adolescents: Cross-sectional findings from a clinic population. *Canadian J Psychiatry*, 37(6), 423-427.

National Center for Health Statistics (1993). Advanced data from vital and health statistics: Numbers 111-120. (National Center for Health Statistics Vital Health Stat 16 (12). US Government Printing Office, Washington, D.C..

Olgas, M. (1974). The relationship between parent's health status and body image of their children. *Nursing Research*, 23, 319-324.

Pessar, L. F., Coad, M. L., Linn, R. T., Willer, B. S. (1993). The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children. *Brain Injury*, 7(3), 231-40.

Peters, L. C., Esses, L. M. (1985). Family environment as perceived by children with a chronically ill parent. *J Chronic Diseases*, 38(4), 301-308.

Poustka, F., Burk, B., Bästlein, M., van Gooor-Lambo, D. (1994). Elterninterview zur Achse Fünf: Assoziierte aktuelle abnorme psychosoziale Umstände des Multiaxialen Klassifikationsschemas für psychiatrische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (ICD-10) (Lifetime-Version – nach dem Glossar des WHO-Dokuments: MNH/PRO/86.1 1.Rev. Genf, 1988) Revidierte Fassung, Swets Test Deutschland, Frankfurt.

Power, P. W. (1977). The adolescent's reaction to chronic illness of a parent: some implications for family counseling. *International J Family Counseling*, 5, 70-78.

Power, P. W. (1985). Family coping behaviours in chronic illness: a rehabilitation perspective. *Rehabilitation Literature*, 46, 78-83.

Raimbault, G. (1973). Psychological aspects of chronic renal failure and haemodialysis. *Nephron*, 11(2), 252-260.

Remschmidt, H., Walter, R. (1990). *Psychische Auffälligkeiten bei Schulkindern*. Hogrefe, Göttingen.

Reynolds, C. R., Richmond, B. O. (1978). What I think and feel: A revised measure of children's manifest anxiety. *Abnormal Child Psychology*, 6, 271-280.

Richter, R. (1995). Kinder kranker Eltern. *Pro Familia Magazin*, 1995, 23 (4), 3-5.

Riedesser, P. (1995). Die Reaktion auf die Krebserkrankung eines Elternteils. *Pro Familia Magazin*, 1995, 23 (4), 7-9.

Ritter, K. H. J. (1976). Psychologische Probleme in Familien von Heimdialysepatienten. *Therapiewoche*, 26, 2593-2598.

Rogacheva, T. A., Boldyre, A. I. (1987). Neurotic states in children whose parents suffer from epilepsy. *Neuroscience and Behavioural Physiology*, 17, 259-261.

Rolland, J. S. (1987). Family systems and chronic illness: A typological model. *J Psychotherapy and the Family*, 3(3), 143-168.

Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., Thomalla, G., Riedesser, P. (2002). Children of Somatically Ill Parents: A Methodological Review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7, 17-38.

Rosenheim, E., Ichilov, Y. (1979). Short-term preventive therapy with children of fatally ill parents. *Israel Annals of Psychiatry and Related Disciplines*, 17, 67-73.

Rosenheim, E., Reicher, R. (1986). Children in anticipatory grief: the lonely predicament. *J Clinical Child Psychology*, 15, 115-119.

Rost, R. (1992). Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern - ein Literaturüberblick: Dissertation an der Medizinischen Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg i. Br.

Rotheram Borus, M. J., Murphy, D. A., Miller, S., Draimin, B. H. (1997). An intervention for adolescents whose parents are living with AIDS. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2(2), 201-219.

Rotheram-Borus, M. J., Robin, L., Reid, H. M., Draimin, B. H. (1998). Parent-adolescent conflict and stress when parents are living with AIDS. *Family Process*, 37(1), 83-94.

Rotheram-Borus, M. J., Stein, J. A. (1999). Problem Behaviour of Adolescents whose Parents are living with AIDS. *American J Orthopsychiatry*. 69(2), 228-239.

Rutter, M. (1966). Children of sick parents. An environmental and psychiatric study. Oxford University, London.

Samtleben, W., Blumenstein, M. (1999). Indikation und Auswahl der Dialyseverfahren bei akuter und chronischer Niereninsuffizienz einschließlich kontinuierlicher Verfahren. *Internist*, 40, 3-12.

Schleebusch, L., Naidoo, N. K., Kallmeyer, J. (1983). Psychological effects of in-center hemodialysis on the dialysands adolescent children. *South-African Medical J*, 63, 363-365.

Short, M. J., Wilson, W. P. (1969). Roles of Denial in Chronic Hemodialysis. *Archives General Psychiatry*, 20, 433-437.

Siegel, K., Karus, D., Raveis, V. H. (1996). Adjustment of Children Facing the Death of a Parent Due to Cancer. *J American Academy Child Adolescent Psychiatry*, 35(4), 442-450.

Siegel, K., Mesagno, F. P., Christ, G. (1990). A prevention program for bereaved children. *American J Orthopsychiatry*, 60(2), 168-175.

Siegel, K., Mesagno, F. P., Karus, D., Christ, G., Banks, K., Moynihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *J American Academy Child Adolescent Psychiatry*, 31(2), 327-333.

Siegel, K., Raveis, V. H., Bettes, B., Palamara Mesagno, F., Christ, G., Weinstein, L. (1990). Perceptions of parental competence while facing the death of a spouse. *American J Orthopsychiatry*, 60(4), 567-576.

Siegel, K., Raveis, V. H., Karus, D. (1996). Pattern of communication with children when a parent has cancer. In L. Baider, G. L. Cooper, A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family*. Chichester, England: John Wiley Sons. 109-128.

Skinner, H.A., Steinhauer, P.D., Santa-Barbara, J. (1983). The Family Assessment Measure. *Canadian J Community Mental Health*, 2, 91-105.

Steck, B. (1999). *Psychosoziale Auswirkungen bei Kindern und Jugendlichen chronisch-somatisch erkrankter Eltern – Eine Studie zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung in Familien mit einem von Multipler Sklerose betroffenen Elternteil*. Habilitationsschrift, Kinder- und Jugendpsychiatrische Universitätsklinik und – poliklinik, Basel.

Steele, R. G., Forehand, R., Armistead, L. (1997). The role of family processes and coping strategies in the relationship between parental chronic illness and childhood internalizing problems. *J Abnormal Child Psychology*, 25(2), 83-94.

Steele, R. G., Tripp, G., Kotchick, B. A., Summers, P., Forehand, R. (1997). Family members' uncertainty about parental chronic illness: The relationship of hemophilia and HIV infection to child functioning. *J Pediatric Psychology*, 22(4), 577-591.

Steidl, J. H., Finkelstein, O., Wexler, J. P., Feigenbaum, H., Kitsen, J., Kliger, A. S., Quinlan, D. M. (1980). Medical condition, adherence to treatment regimens, and family functioning. The interactions in patients receiving long-term dialysis treatment. *Archives General Psychiatry*, 37(9), 1025-1027.

Stewart, S., Johansen, R. (1976/77). A family systems approach to home dialysis. *Psychotherapy Psychosomatics*, 27, 86-92.

Stiensmeier, J. (1988). Die Erfassung von Depression bei Kindern: Eine deutsche Version des Children's Depression Inventory (CDI-d). *Diagnostica*, 34, 320-331.

Stiensmeier-Pelster, J., Schürmann, M., Duda, K. (1989). *Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)*. Testmappe und Handanweisung. Hogrefe, Göttingen.

Stiensmeier-Pelster, J., Schürmann, M., Duda, K. (1991). Das Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ): Untersuchungen zu seinen psychometrischen Eigenschaften. *Diagnostica*, 37, 149-159.

Stuifbergen, A.-K. (1987). The impact of chronic illness on families. Special Issue: Changing family structure and roles. *Family Community Health*; 9(4), 43-51.

Stuifbergen, A.-K. (1990). Patterns of functioning in families with a chronically ill parent: An exploratory study. *Research Nursing Health*; 13(1), 35-44.

Taylor Brown, J., Acheson, A., Farber, J. M. (1993). Kids can cope: A group intervention for children whose parents have cancer. *J Psychosocial Oncology*, 11(1), 41-53.

Thurman, S. K. E. (1985). *Children of handicapped parents: Research and clinical perspectives*. Academic Press, Orlando, Florida.

- Thurner, F., Tewes, U. (1969). *Der Kinder-Angst-Test (KAT)*. Hogrefe, Göttingen.
- Thurner, F., Tewes, U. (1972). *Der Kinder-Angst-Test (KAT) (2. Verbesserte Auflage)*. Hogrefe, Göttingen.
- Tsaltas, M. O. (1976). Children of home dialysis patients. *JAMA*, 236(24), 2764-2766.
- Uexkuell, T. von, Adler, R. (Hrsg.) (1996). *Psychosomatische Medizin (5. Aufl.)*, Urban u. Schwarzenberg, München.
- USRDS (United States Renal Data System) Annual Report (1998). <http://www.usrds.org>.
- Urbach, J. R., Culbert, J. P. (1991). Head-injured parents and their children: Psychosocial consequences of a traumatic syndrome. *Psychosomatics*, 32(1), 24-33.
- Weingarten, K., Worthen, M. E. W. (1997). A narrative approach to understanding the illness experiences of a mother and daughter. *Families, Systems and Health*, 15(1), 41-54.
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418.
- Welch, D. (1981). Planning nursing intervention for family members of adult cancer patients. *Cancer Nursing*, 4, 365-370.
- Wellisch, D. K. (1979). Adolescent acting out when a parent has cancer. *International Journal of Family Therapy*, 1(3), 230-241.
- Wellisch, D. K. (1981). Family relationships of the mastectomy patient: interactions with the spouse and children. *Israel J of medical Science*, 17, 993-996.
- Wellisch, D. K., Gritz, E. R., Schain, W., Wang, H. J., Siau, J. (1991). Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part I: Daughters and comparison subjects. *Psychosomatics*, 32(3), 324-36.

Welter-Enderlin, R. (1989). Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung in Familien mit chronischer Polyarthritis. Psychologie Verlags Union, München.

Winckowski, A. J. (1976). The dialyzing father: a study of adolescent coping responses. Dissertation Abstract International, 37, 1803.

Wirsching, M., Stierlin, H, Haas, B., Weber, G., Wirsching, B. (1981). Familientherapie bei Krebsleiden. Familiendynamik, 6, 2-23.

Wirsching, M. (1987). Familiäres Coping bei lebensbedrohender Krankheit. In: Lamprecht, F., Spezialisierung und Integration in Psychosomatik und Psychotherapie. Dt. Kolloquium für psychosomatische Medizin. Springer, Berlin, 95-101.

Wirsching, M, Wirsching, B. (1988). Erfahrungen in der Betreuung und Behandlung Krebskranker und ihrer Familien. In: Wirsching, M., Krebs im Kontext. Klett-Cotta, Stuttgart, 160-195.

Worsham, N. L., Compas, B. E., Sydney, E. Y. (1997). Children' s coping with parental illness. In W. Sandler (Ed.), Handbook of children' s coping: Linking theory and intervention. New York.

7 ANHANG

7.1 Tabellen

7.1.1 Soziodemographische Daten

Tab 7.1: Gegenwärtig besuchte Ausbildungsform der Kinder

Ausbildungsform	Häufigkeit (absolut)	Häufigkeit (Prozent)
Altersbedingt nicht zutreffend (zu jung)	1	4,2
Kindergarten / Spielgruppe	4	16,7
Schulkindergarten / Vorschule	1	4,2
Grundschule	7	29,2
Hauptschule	1	4,2
Gymnasium	3	12,5
Andere Schule	1	4,2
Fach- / Berufsschule, Ausbildung	3	16,7
Fachhochschule / Universität	2	8,3
Keine Ausbildung mehr / ausgeschult	1	4,2
Anzahl insgesamt (n=)	24	100

Tab 7.2: Bisher erreichter Schulabschluß der Kinder

Schulabschluß	Häufigkeit (absolut)	Häufigkeit (Prozent)
Altersbedingt nicht zutreffend (zu jung)	18	75,0
Hauptschule	1	4,2
Realschule	1	4,2
Abitur	4	16,7
Anzahl insgesamt (n=)	24	100

Tab 7.3: Schulabschluß von Patient und gesundem Elternteil

Schulabschluß	Patient (absolut)	Patient (Prozent)	Gesunder Elternteil (absolut)	Gesunder Elternteil (Prozent)
Kein Schulabschluß	2	8,3	1	4,2
Hauptschulabschluß	6	25	5	20,8
Realschulabschluß	6	25	5	20,8
Abitur	4	16,7	5	20,8
Oberschule (DDR)	1	4,2	1	4,2
Andere	1	4,2	0	0
Keine Angabe	4	16,7	7	29,2
Anzahl insgesamt (n=)	24	100	24	100

Tab 7.4: Tätigkeit von Patient und gesundem Elternteil

Tätigkeit	Patient (absolut)	Patient (Prozent)	Gesunder Elternteil (absolut)	Gesunder Elternteil (Prozent)
Ganztags erwerbstätig	4	16,7	15	62,5
Regelmäßige Teilzeitbeschäftigung	6	25	4	16,7
Arbeitslos	2	8,3	0	0
In Ausbildung, Umschulung etc.	0	0	1	4,2
In Rente	8	33,3	1	4,2
Im Haushalt tätig	2	8,3	1	4,2
Mutterschaftsurlaub / Erziehungsurlaub	1	4,2	0	0
Keine Angabe	1	4,2	2	8,3
Anzahl insgesamt (n=)	24	100	24	100

Tab 7.5: Schichtzugehörigkeit der Familien

Soziale Schicht	Absolut	In Prozent
Angelernte Berufe	4	16,7
Facharbeiter, Angestellte, Handwerker etc.	8	33,3
Mittlere Angestellte, mittlere Beamte	7	29,2
Selbstständige Handwerker, Landwirte, kleine Betriebe	1	4,2
Akademiker, freie Berufe, größere Unternehmer	4	16,7
Anzahl insgesamt (n=)	24	100

Anmerkung: bei verschiedener Schichtzuordnung beider Elternteile bestimmt die jeweils höhere Schichtzugehörigkeit die Einstufung

7.1.2 Krankheitsbezogene Daten

Tab.6.6: Dauer von aktueller und früherer Dialyse und früherer Transplantation

	Dauer der aktuellen Dialyse	Dauer der frühe- ren Dialyse	Wie lange trans- plantiert
Mittelwert	40,96	5,04	16,21
Median	30,00	,00	,00
Standardabweichung	33,97	14,35	40,01
Varianz	1153,78	205,87	1600,43
Spannweite	141	65	120
n=	24	4	5

Anmerkungen: Angaben in Monaten.

Tab 7.7: Gruppenvergleich: Schweregrad der Erkrankung – Einschätzung durch Patient und behandelnden Nephrologen (alle Fälle; n=24) [t-Test für gepaarte Stichproben]

	M	SD	Range	t	df	p
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Patient)	3.38	1.13	4.00	1.70	23	.10
Objektiver Schweregrad (Einschätzung durch Nephrologen)	2.93	0.07	3.33			

Tab 7.8: Gruppenvergleich: Schweregrad der Erkrankung – Einschätzung durch Jugendliche, Patient und behandelnden Nephrologen (Fälle mit Jugendlichen als Teilnehmer; n=7) [t-Test für gepaarte Stichproben]

	M	SD	Range	t	df	p
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Jugendliche)	3.50	0.99	2.75	0.83	6	.44
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Patient)	3.86	0.90	2.00			
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Jugendliche)	3.50	0.99	2.75	2.18	6	.07
Objektiver Schweregrad (Einschätzung durch Nephrologen)	2.67	0.54	1.67			
Subjektiver Schweregrad (Einschätzung durch Patient)	3.86	0.90	2.00	3.35	6	.02
Objektiver Schweregrad (Einschätzung durch Nephrologen)	2.67	0.54	1.67			

7.1.3 Umstände der Befragung

Tab.6.9a: Umstände der Befragung (1)

		Anzahl
Anzahl der Gespräche (n=24):	ein Termin	19
	zwei Termine	5
Ort des Erstgespräches (n=24):	Dialysepraxis	21
	Haus/Wohnung des Patienten	3
Ort des Zweitgespräches (n=5):	Dialysepraxis	1
	Haus/Wohnung des Patienten	4
Ausfüllen der Fragebögen (Patient) (n=24):	während Dialysesitzung	14
	zu Hause	10
Ausfüllen der Fragebögen (gesunder Elternteil) (n=11):	nach Gespräch	2
	ohne vorheriges Gespräch	11
Anwesende bei Erstgespräch (n=24):	nur Patient	23
	Patient und Kind	1

Tab.6.9b: Umstände der Befragung (2)

		Anzahl
Anwesende bei Zweitgespräch (n=5):	nur Patient	1
	Patient und Kind	2
	ges. Elternteil und Kind	1
	ganze Familie	1
Interesse an Familiengespräch (n=24):	ja	11
	nein	10
	vielleicht	3
Probleme während der Befragung (n=24):	Abbruch wegen Zeitmangel	1
	schriftl. Beantwortung nicht möglich	1
	keine Probleme	22

7.1.4 Psychosoziale Auffälligkeiten

Tab 7.10: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch dialysepflichtigen Elternteil (CBCL), Jungen bis einschließlich 11 Jahre (n=8)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	2,0000	1,2500	2,1250	1,3750	,3750	3,0000
Standardabweichung	1,6036	1,0351	2,0310	2,1339	,5175	3,4641
Varianz	2,5714	1,0714	4,1250	4,5536	,2679	12,0000
Spannweite	5,00	3,00	5,00	6,00	1,00	11,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit</i>	5	3	7	5	3	8
<i>Klinische</i>						
<i>Auffälligkeit</i>	7	4	11	6	3	9

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	1,0000	6,1250	5,2500	7,1250	19,3750
Standardabweichung	1,3093	5,5918	3,9551	6,8335	15,2778
Varianz	1,7143	31,2679	15,6429	46,6964	233,4107
Spannweite	4,00	18,00	11,00	22,00	39,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit</i>	5	16	8	13	29
<i>Klinische</i>					
<i>Auffälligkeit</i>	7	20	10	17	38

Tab 7.11: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch dialysepflichtigen Elternteil (CBCL), Jungen 12 Jahre und älter (n=5)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	1,8000	1,0000	,8000	,4000	,4000	1,0000
Standardabweichung	2,0494	1,2247	,8367	,5477	,8944	1,2247
Varianz	4,2000	1,5000	,7000	,3000	,8000	1,5000
Spannweite	5,00	3,00	2,00	1,00	2,00	3,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit</i>	6	3	8	6	2	8
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	9	5	11	7	3	11

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	1,6000	2,4000	3,6000	4,0000	10,4000
Standardabweichung	1,5166	2,0736	2,4083	3,3912	7,4364
Varianz	2,3000	4,3000	5,8000	11,5000	55,3000
Spannweite	4,00	5,00	6,00	9,00	16,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit</i>	8	15	8	13	29
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	10	18	12	18	38

Tab 7.12: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch dialysepflichtigen Elternteil (CBCL), Mädchen bis einschließlich 11Jahre (n=6)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	1,8333	,8333	1,8333	2,0000	,1667	2,0000
Standardabweichung	1,1690	1,1690	1,9408	2,6077	,4082	1,2649
Varianz	1,3667	1,3667	3,7667	6,8000	,1667	1,6000
Spannweite	3,00	3,00	5,00	7,00	1,00	3,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit</i>	6	4	7	5	2	7
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	8	5	10	6	3	9

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	,8333	5,5000	4,3333	6,3333	17,6667
Standardabweichung	,9832	2,4290	3,1411	2,7325	9,0701
Varianz	,9667	5,9000	9,8667	7,4667	82,2667
Spannweite	2,00	7,00	8,00	7,00	27,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit</i>	5	14	8	10	27
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	6	18	11	14	37

Tab 7.13: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch dialysepflichtigen Elternteil (CBCL), Mädchen 12 Jahre und älter (n=5)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	,6000	,0000	2,2000	1,6000	,0000	1,8000
Standardabweichung	,5477	,0000	1,7889	2,6077	,0000	2,3875
Varianz	,3000	,0000	3,2000	6,8000	,0000	5,7000
Spannweite	1,00	,00	4,00	6,00	,00	6,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	7	5	9	5	2	7
<i>Auffälligkeit</i>	8	6	11	6	3	10

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	,8000	1,2000	2,8000	2,0000	8,4000
Standardabweichung	1,3038	2,1679	1,3038	2,5495	5,9414
Varianz	1,7000	4,7000	1,7000	6,5000	35,3000
Spannweite	3,00	5,00	3,00	6,00	15,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	5	13	10	10	28
<i>Auffälligkeit</i>	7	15	13	14	38

Tab 7.14: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil (CBCL), Jungen bis einschließlich 11 Jahre (n=2)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	1,0000	1,5000	2,5000	,0000	,0000	3,5000
Standardabweichung	1,4142	,7071	2,1213	,0000	,0000	3,5355
Varianz	2,0000	,5000	4,5000	,0000	,0000	12,5000
Spannweite	2,00	1,00	3,00	,00	,00	5,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	5	3	7	5	3	8
<i>Auffälligkeit</i>	7	4	11	6	3	9

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	2,0000	9,5000	4,5000	11,5000	24,5000
Standardabweichung	1,4142	10,6066	2,1213	12,0208	23,3345
Varianz	2,0000	112,5000	4,5000	144,5000	544,5000
Spannweite	2,00	15,00	3,00	17,00	33,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	5	16	8	13	29
<i>Auffälligkeit</i>	7	20	10	17	38

Tab 7.15: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil (CBCL), Jungen 12 Jahre und älter (n=3)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	,6667	,6667	,3333	,0000	,0000	,3333
Standardabweichung	,5774	,5774	,5774	,0000	,0000	,5774
Varianz	,3333	,3333	,3333	,0000	,0000	,3333
Spannweite	1,00	1,00	1,00	,00	,00	1,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit</i>	6	3	8	6	2	8
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	9	5	11	7	3	11

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	,6667	1,6667	1,6667	2,3333	4,3333
Standardabweichung	,5774	,5774	1,5275	1,1547	2,8868
Varianz	,3333	,3333	2,3333	1,3333	8,3333
Spannweite	1,00	1,00	3,00	2,00	5,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit</i>	8	15	8	13	29
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	10	18	12	18	38

Tab 7.16: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch gesunden Elternteil (CBCL), Mädchen bis einschließlich 11 Jahre (n=3)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	1,3333	,6667	1,3333	1,0000	,0000	,6667
Standardabweichung	1,5275	,5774	,5774	1,0000	,0000	,5774
Varianz	2,3333	,3333	,3333	1,0000	,0000	,3333
Spannweite	3,00	1,00	1,00	2,00	,00	1,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit</i>	6	4	7	5	2	7
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	8	5	10	6	3	9

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	,6667	3,0000	3,3333	3,6667	11,6667
Standardabweichung	1,1547	2,0000	2,5166	3,0551	6,3509
Varianz	1,3333	4,0000	6,3333	9,3333	40,3333
Spannweite	2,00	4,00	5,00	6,00	11,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit</i>	5	14	8	10	27
<i>Klinische Auffälligkeit</i>	6	18	11	14	37

Tab 7.17: Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch dialysepflichtigen Elternteil (CBCL), Mädchen 12 Jahre und älter (n=3)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen
Mittelwert	1,3333	,6667	2,6667	,3333	,0000	1,3333
Standardabweichung	1,5275	1,1547	3,7859	,5774	,0000	,5774
Varianz	2,3333	1,3333	14,3333	,3333	,0000	,3333
Spannweite	3,00	2,00	7,00	1,00	,00	1,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	7	5	9	5	2	7
<i>Auffälligkeit</i>	8	6	11	6	3	10

	Delinquentes Verhalten	Aggressives Verhalten	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore
Mittelwert	,0000	1,6667	4,6667	1,6667	10,6667
Standardabweichung	,0000	1,1547	6,3509	1,1547	7,0238
Varianz	,0000	1,3333	40,3333	1,3333	49,3333
Spannweite	,00	2,00	11,00	2,00	14,00
<i>Grenzwert</i>					
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	5	13	10	10	28
<i>Auffälligkeit</i>	7	15	13	14	38

Tab 7.18: Ergebnisse der Selbsteinschätzung (YSR, KAT, DIKJ), Jungen 11 Jahre und älter (n=3)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen	Delinquentes Verhalten
Mittelwert	3,6667	2,6667	6,0000	2,3333	,6667	8,3333	4,0000
Standardabweichung	,5774	3,0551	4,3589	1,5275	1,1547	2,5166	2,6458
Varianz	,3333	9,3333	19,0000	2,3333	1,3333	6,3333	7,0000
Spannweite	1,00	6,00	8,00	3,00	2,00	5,00	5,00
<i>Grenzwert</i>							
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	7	5	11	6	4	9	9
<i>Auffälligkeit</i>	8	7	14	8	5	11	11

	Aggressives Verhalten	Andere Probleme	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore DIKJ	KAT
Mittelwert	9,3333	7,3333	11,6667	13,3333	57,6667	5,3333
Standardabweichung	7,3711	7,0946	7,0946	9,0185	26,7644	4,0415
Varianz	54,3333	50,3333	50,3333	81,3333	716,3333	16,3333
Spannweite	14,00	14,00	14,00	18,00	53,00	8,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	18	-	12	17	41	*
<i>Auffälligkeit</i>	21	-	16	22	53	**

Anmerkung: *DIKJ: Werte ab 18 = auffällig; **KAT: altersabhängige Transformation in Stanine-Werte, siehe Handbuch KAT (Thurner und Tewes 1972).

Tab 7.19: Ergebnisse der Selbsteinschätzung (YSR, KAT, DIKJ), Mädchen 11 Jahre und älter (n=4)

	Sozialer Rückzug	Körperliche Beschwerden	Angst - Depressivität	Soziale Probleme	Schizoid zwanghaft	Aufmerksamkeitsstörungen	Delinquentes Verhalten
Mittelwert	3,2500	4,2500	7,0000	2,5000	2,0000	4,0000	1,7500
Standardabweichung	1,7078	3,3040	4,3970	2,6458	3,3665	2,9439	1,5000
Varianz	2,9167	10,9167	19,3333	7,0000	11,3333	8,6667	2,2500
Spannweite	4,00	7,00	10,00	6,00	7,00	7,00	3,00
<i>Grenzwert</i>							
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	7	7	14	6	4	9	8
<i>Auffälligkeit</i>	9	9	18	8	6	11	10

	Aggressives Verhalten	Andere Probleme	Internalisierende Auffälligkeiten	Externalisierende Auffälligkeiten	Gesamtscore DIKJ	KAT
Mittelwert	9,5000	5,2500	13,7500	11,2500	61,7500	9,5000
Standardabweichung	4,2032	4,9244	8,6554	5,6789	24,1851	3,3166
Varianz	17,6667	24,2500	74,9167	32,2500	584,9167	11,0000
Spannweite	9,00	9,00	18,00	12,00	49,00	7,00
<i>Grenzwert</i>						
<i>Auffälligkeit Klinische</i>	17	-	15	16	45	*
<i>Auffälligkeit</i>	21	-	20	20	55	*

Anmerkung: *DIKJ: Werte ab 18 = auffällig; **KAT: altersabhängige Transformation in Stanine-Werte, siehe Handbuch KAT (Thurner und Tewes 1972).

7.1.5 Gruppenvergleiche

Tab 7.20: Gruppenvergleich: Unterschiede in der Fremdeinschätzung durch den dialysepflichtigen Elternteil (CBCL) nach Geschlecht des Kindes (n=24)

Fremdeinschätzung – Patient [CBCL]: Teilbereich	Jungen (n=13) - Mädchen (n=11)		t	df	p
	M/SD	-M/SD			
Sozialer Rückzug	1.92/1.70	1.27/1.10	1.09	22	.29
Körperliche Beschwerden	1.15/1.07	0.45/0.93	1.69	22	.11
Angst/Depressivität	1.62/1.77	2.00/1.79	-0.53	22	.60
Soziale Probleme	1.00/1.73	1.81/2.48	-0.95	22	.35
Schizoid/Zwanghaft	0.38/0.65	0.01/0.30	1.45	17.51	.16
Aufmerksamkeitsstörungen	2.23/2.92	1.91/1.76	0.32	22	.75
Delinquentes Verhalten	1.23/1.36	0.82/1.08	0.81	22	.43
Aggressives Verhalten	4.69/4.82	3.55/3.14	0.67	22	.51
Internalisierende Auffälligkeiten	4.62/3.43	3.64/2.50	0.79	22	.44
Externalisierende Auffälligkeiten	5.92/5.79	4.36/3.38	0.79	22	.44
Gesamtscore	15.92/13.24	13.45/8.87	0.53	22	.60

Tab 7.21: Gruppenvergleich: Unterschiede in der Fremdeinschätzung durch den dialysepflichtigen Elternteil (CBCL) nach Geschlecht des Patienten (n=24)

Fremdeinschätzung – Patient [CBCL]: Teilbereich	Kinder erkrankter Väter (n=13) - M/SD	Kinder erkrankter Mütter (n=11) - M/SD	t	df	p
Sozialer Rückzug	1.46/1.05	1.82/1.89	-0.58	22	.57
Körperliche Beschwerden	0.77/0.93	0.91/1.22	-0.32	22	.75
Angst/Depressivität	1.38/1.66	2.27/1.79	-1.26	22	.22
Soziale Probleme	0.62/0.96	2.27/2.72	-1.92	22	.08
Schizoid/Zwanghaft	0.08/0.28	0.45/0.69	-1.71	12.74	.11
Aufmerksamkeitsstörungen	1.38/1.12	2.91/3.24	-1.49	12.03	.16
Delinquentes Verhalten	0.85/1.14	1.27/1.35	-0.84	22	.41
Aggressives Verhalten	4.15/4.91	4.18/3.09	-0.02	20.48	.99
Internalisierende Auffälligkeiten	3.54/2.57	4.91/3.45	-1.12	22	.28
Externalisierende Auffälligkeiten	5.00/5.97	5.45/3.17	-0.23	22	.82
Gesamtscore	12.46/11.27	17.55/11.17	-1.11	22	.28

Tab 7.22: Gruppenvergleich: Unterschiede in der Fremdeinschätzung durch den dialysepflichtigen Elternteil (CBCL) nach Kombination der Merkmale Geschlecht des Kindes und Geschlecht des Patienten (n=24)

Fremdeinschätzung – Patient [CBCL]: Teilbereich	gleichgeschlechtlich (n=14) – M/SD	gegengeschlechtlich (n=10) – M/SD	t	df	P
Sozialer Rückzug	1.36/1.15	2.00/1.83	-1.06	22	.30
Körperliche Beschwerden	0.86/1.10	0.80/1.03	0.01	22	.90
Angst/Depressivität	2.21/1.85	1.20/1.48	1.44	22	.17
Soziale Probleme	1.57/2.31	1.10/1.85	0.53	22	.60
Schizoid/Zwanghaft	0.14/0.36	0.40/0.70	-1.07	12.48	.31
Aufmerksamkeitsstörungen	1.71/1.77	2.60/3.13	-0.88	22	.39
Delinquentes Verhalten	0.93/1.27	1.20/1.23	-0.52	22	.61
Aggressives Verhalten	4.64/5.03	3.50/2.32	0.67	22	.51
Internalisierende Auffälligkeiten	4.29/2.76	4.00/3.50	0.22	22	.83
Externalisierende Auffälligkeiten	5.57/5.85	4.70/3.02	0.43	22	.67
Gesamtscore	15.57/11.75	13.70/11.12	0.39	22	.70

Tab 7.23 Gruppenvergleich: Unterschiede in der Fremdeinschätzung durch den dialysepflichtigen Elternteil (CBCL) nach Vorauffälligkeiten des Kindes (n=24)

Fremdeinschätzung – Patient [CBCL]: Teilbereich	keine Vorauffälligkeiten (n=19) – M/SD	Vorauffälligkeiten (n=5) – M/SD	t	df	P
Sozialer Rückzug	1.32/1.11	2.80/2.17	-1.48	4.56	.20
Körperliche Beschwerden	0.84/1.12	0.80/0.84	0.08	22	.94
Angst/Depressivität	1.68/1.53	2.20/2.56	-0.43	4.76	.07
Soziale Probleme	1.00/1.53	2.80/3.42	-1.15	4.43	.31
Schizoid/Zwanghaft	0.11/0.32	0.80/0.84	-1.83	4.30	.14
Aufmerksamkeitsstörungen	1.74/1.52	3.40/4.51	-0.81	4.24	.46
Delinquentes Verhalten	1.16/1.30	0.60/0.89	0.90	22	.38
Aggressives Verhalten	4.16/4.30	4.20/3.63	-0.20	22	.98
Internalisierende Auffälligkeiten	3.79/2.57	5.60/4.39	-1.20	22	.24
Externalisierende Auffälligkeiten	5.32/5.14	4.80/3.70	0.21	22	.84
Gesamtscore	13.68/9.84	19.00/16.37	-0.69	4.79	.52

Tab 7.24 Gruppenvergleich: Unterschiede in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen (YSR) nach Vorauffälligkeiten des Kindes (n=)

Selbsteinschätzung – Jugendliche [YSR]: Teilbereich	keine Vorauffälligkeiten (n=4) – M/SD	Vorauffälligkeiten (n=3) – M/SD	t	df	P
Sozialer Rückzug	3.23/1.71	3.67/0.58	-0.40	5	.71
Körperliche Beschwerden	4.25/3.30	2.67/3.06	0.65	5	.55
Angst/Depressivität	7.00/4.40	6.00/4.36	0.30	5	.78
Soziale Probleme	2.50/2.65	2.33/1.53	0.10	5	.93
Schizoid/Zwanghaft	2.00/3.37	0.67/1.16	0.64	5	.55
Aufmerksamkeitsstörungen	4.00/2.94	8.33/2.52	-2.04	5	.01
Delinquentes Verhalten	1.75/1.50	4.00/2.65	-1.45	5	.21
Aggressives Verhalten	9.50/4.20	9.33/7.37	0.04	5	.97
Internalisierende Auffälligkeiten	13.75/8.66	11.67/7.10	0.34	5	.75
Externalisierende Auffälligkeiten	11.25/5.68	13.3/9.02	-0.38	5	.72
Gesamtscore	61.75/24.19	57.67/26.76	0.21	5	.84

7.2 Instrumente

Die folgenden Instrumente sind im Original beigegefügt:

- Fragebogen Patient (soziodemographische Daten, subjektiver Schweregrad der Erkrankung)
- Fragebogen Kind/Jugendlicher (subjektiver Schweregrad der Erkrankung)
- Fragebogen behandelnder Nephrologe (objektiver Schweregrad der Erkrankung)
- Umstände des Interviews

7.2.1 Fragebogen Patient

1. Interviewnr. _____

Datum: _____

Angaben zur Person (Patient)

Name und Vorname

3. Geschlecht

Anschrift

Telefon

2. Geburtsdatum

4. Staatsangehörigkeit

Ehepartner / Lebensgefährtin

Name und Vorname

6. Geschlecht

5. Geburtsdatum

7. Staatsangehörigkeit

8. Familienstand: _____

Schulabschluß...

9. der Mutter _____

10. des Vaters _____

Tätigkeit...

11. der Mutter _____

12. des Vaters _____

13. Schichtzugehörigkeit _____

Kinder (14. Anzahl der Kinder _____)

Name und Vorname	Geburtsdatum	Geschlecht
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Vorerkrankungen:

15. Bekannte Erkrankungen, schwere Operationen, Behinderungen in der Familie: _____

16. Psychische Erkrankungen in der Familie: _____

Fragen zu Nierenerkrankung / Dialyse / Transplantation:

17. dialysepflichtig (Zentrums-, Heimdialyse, CAPD?) oder transplantiert? _____

18. Behandelnder Nephologe / Dialysepraxis _____

19. Grunderkrankung bzw. Erkrankung die zur Niereninsuffizienz führte: _____

20. Dialyse seit wann (Jahre): _____

21. Gab es während der Dialyse schwere Komplikationen (welche und wann): _____

22. Ist eine Transplantation geplant?: _____

Wenn transplantiert:

23. Wie lange schon transplantiert (Jahre): _____

24. Wie oft bereits tranplantiert: _____

25. Wie würden Sie die Einschränkung Ihrer Lebensqualität durch die Krankheit beschreiben (bitte ankreuzen):

1. gar nicht – 2. etwas – 3. mittel – 4. ziemlich – 5. sehr
-

Angaben zum Kind, für welches Sie den folgenden Fragebogen ausfüllen:

_____ **31. Geschlecht**

30. Geburtsdatum _____ **32. Staatsangehörigkeit** _____

Leibliche Eltern

33. Leben leibl. Eltern? _____ **34. Beziehungsstatus der leibl. Eltern** _____

Kindergarten- und Schulbesuch: Zur Zeit besucht:

35. Krippe, Krabbelstube, Kindergarten, Kinderhort, Sonderkindergarten, Hort für Verhaltensgestörte oder Behinderte, unbekannt, andere, nicht zutreffend: _____

36. Schulart: _____ **37. Klasse:** _____

38. Schulbesuch: (regelrecht, einmal wiederholt, mehrmals wiederholt, umgeschult, Wiederholung und Umschulung, Abbruch)

39. bereits erreichter Schulabschluß / abgeschlossene Ausbildung: _____

40. Vorerkrankungen (körperliche oder geistige Erkrankung / Einschränkung / Behinderung, wenn ja, welche?)

41. Wurde das Kind bereits einmal wegen psychischer Auffälligkeiten bei einem Psychiater oder Psychologen vorgestellt (wenn ja, wann und warum)?

Wohnsituation: Kind wohnt bei / zusammen mit: _____

(42. Mutter / Ersatzmutter - 43. Vater / Ersatzvater - 44. Andere Wohnsituation)

7.2.2 Fragebogen Kind/Jugendliche

Angaben zur Person

Name und Vorname

Fragen zu Erkrankung des Elternteils:

Weißt Du, was für eine Krankheit Dein Vater / Deine Mutter hat? _____

(kreuze bitte das Deiner Meinung nach Zutreffende an)

Was glaubst Du, wie schwer ist Dein Vater / Deine Mutter erkrankt?

1. gar nicht – 2. etwas – 3. mittel – 4. ziemlich – 5. sehr

erkrankt.

Bedeutet die Erkrankung Deines Vaters / Deiner Mutter in seinem / ihrem alltäglichen Leben eine Behinderung oder Einschränkung?

1. gar nicht – 2. etwas – 3. mittel – 4. ziemlich – 5. sehr

Ist die Krankheit Deines Vater / Deiner Mutter Deiner Einschätzung nach eine lebensbedrohliche Krankheit?

1. gar nicht – 2. etwas – 3. mittel – 4. ziemlich – 5. sehr

lebensbedrohlich.

Machst Du Dir Sorgen um Deinen Vater / Deine Mutter?

1. gar nicht – 2. etwas – 3. mittel – 4. ziemlich – 5. sehr

7.2.3 Fragebogen behandelnder Nephrologe

Fragen nach objektivem Schweregrad der Erkrankung (behandelnder Nephrologe)

Erkrankung, die zur Niereninsuffizienz geführt hat / Grunderkrankung: _____

Dauer der Erkrankung (dialysepflichtig seit wann / wieviel Monate): _____

Ist eine Transplantation geplant? Ja Nein Unklar

Gab es schwere Komplikationen / Probleme im Laufe der Dialyse?
 Ja Nein Unklar

Wenn ja, welche?: _____

Prognose?

1. schlecht – 2. Eher schlecht – 3. mittel – 4. Eher gut – 5. gut

Wie stark ist die allgemeine Lebensqualität des Patienten durch die Erkrankung eingeschränkt? (bitte ankreuzen):

1. gar nicht – 2. etwas – 3. mittel – 4. ziemlich – 5. sehr

eingeschränkt.

8 DANKSAGUNG

Mein Dank gilt der Arbeitsgruppe „Kinder körperlich kranker Eltern“, insbesondere Prof. Dr. Schulte-Markwort und Dr. Georg Romer für die Betreuung der Arbeit, Claus Barkmann für Hilfe und Kritik vor allem in methodischen Fragen sowie Prof. Dr. Peter Riedesser.

Besonders danken möchte ich allen Patienten, Lebenspartnern, Kindern und Jugendlichen, die an der Untersuchung teilgenommen haben, und ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre. Besonderer Dank gilt darüber hinaus der Interessensgemeinschaft künstliche Niere, insbesondere Herrn Peter Stoetzer für Auskünfte, Anregungen und Unterstützung der Arbeit. Darüber hinaus möchte ich allen Ärzten und anderen Beteiligten in den kontaktierten Dialysepraxen für ihre Unterstützung danken.

Ebenfalls danken möchte ich Prof. Dr. Stahl und der Abteilung für Nephrologie für die Kooperation bei der Planung der vorliegenden Untersuchung.

Schließlich möchte ich meiner Frau Sandra Thomalla danken, die mir zu jeder Zeit ihre volle Unterstützung gegeben hat.

9 LEBENSLAUF

Name: Götz Joachim Thomalla
Geburtsdatum: 10.07.1973
Geburtsort: Bonn
Adresse: Altstädter Str. 11, 20095 Hamburg
Telefon: 040 -326476
E-Mail: thomalla@uke.uni-hamburg.de

Schule:

1979 -1983 Grundschohle in Niederbachem bei Bonn
1983 -1989 Aloisiuskolleg in Bonn
1989 -1992 Amos-Comenius-Gymnasium Bonn
Juni1992 Abitur

Zivildienst:

Aug. 1992 - Okt. 1993 Mobiler Sozialer Hilfsdienst, Arbeiterwohlfahrt, Bonn

Studium:

Okt. 1993 - März 1996 Medizinstudium an der Universität Bonn
April 1996 - Sept. 1996 Medizinstudium an der Universität Wien
Okt. 1996 - März 1997 Medizinstudium an der Universität Bonn
April 1997 – Sept.2000 Medizinstudium an der Universität Hamburg

Praktisches Jahr:

Okt. 1999 - Feb. 2000 Neurologische Klinik des UKE, Hamburg
Direktor: Prof Dr. C. Weiller
Feb. 2000 - Juni 2000 Abt. für Chirurgie, AK St.Georg, Hamburg
Direktor: Prof Dr. C. Eggers
Juni 2000 - Sept. 2000 2. Medizinische Klinik, Marienkrankenhaus, Hamburg
Direktor: Dr. W. Habel

Examina:

Sept. 1995 Physikum
März 1997 1. Staatsexamen
März 1999 2. Staatsexamen
Dezember 2000 3. Staatsexamen

Beruf:

Seit Januar 2001 AIP an der Neurologischen Klinik des UKE
Direktor: Prof. C. Weiller

10 ERKLÄRUNG

Ich versichere ausdrücklich, daß ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfaßt, andere als die von mir angegeben Quellen nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe, und daß ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.