

# **Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH**

Abteilung für Pädiatrie

Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. F. Riedel

## **„Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und psychosoziale Situation ihrer Familien in Hamburg“**

### **Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Benjamin Grolle  
aus Gießen

Hamburg 2010

(wird von der Medizinischen Fakultät ausgefüllt)

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 07.07.2010**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. F. Riedel**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. C. Barkmann**

**Prüfungsausschuss, dritte/r Gutachter/in: Prof. Dr. Monika Bullinger**

---

## **WIDMUNG**

Den betroffenen Kindern und ihren Familien

mit Dank für ihre Kooperation bei der Datenerhebung

aber zuerst

in Respekt und Bewunderung

für Mut und Größe mit der sie ihr Leben meistern

1	EINLEITUNG .....	6
1.1	Problemstellung.....	6
1.2	Wissenschaftliche Vorarbeiten.....	7
1.3	Literaturrecherche.....	11
1.4	Medizinischer Kontext.....	11
1.4.1	Krankheitsbilder .....	11
1.4.2	Formen der Atemstörung .....	13
1.4.3	Respiratorische Insuffizienz.....	14
1.4.4	Beatmung.....	15
1.5	Psychologischer Kontext.....	21
1.5.1	Lebensqualität.....	21
1.5.2	Familiäre Belastung .....	23
1.5.3	Coping .....	24
1.5.4	Behandlungszufriedenheit.....	26
1.6	Stand der empirischen Forschung .....	26
1.6.1	Häufigkeit der Langzeitbeatmung im Kindes- und Jugendalter .....	26
1.6.2	Verlängerung der Lebenserwartung durch Langzeitbeatmung .....	28
1.6.3	Lebensqualität und Langzeitbeatmung.....	28
1.6.4	Familiärer Kontext .....	31
1.7	Fragestellungen.....	33
1.7.1	Herleitung der Fragestellungen .....	33
1.7.2	Fragestellungen und Hypothese.....	36
1.8	Ziel der Arbeit .....	36
2	METHODIK.....	37
2.1	Design .....	37
2.2	Variablen .....	37
2.3	Operationalisierung.....	39
2.4	Untersuchungsstichprobe .....	50
2.5	Datenerhebung.....	53
2.6	Ethik .....	55
2.7	Auswerteverfahren.....	55
3	ERGEBNISSE.....	57
3.1	Art der Ergebnisdarstellung .....	57
3.2	Epidemiologie.....	57
3.3	Beschreibung der Gesamtstichprobe.....	58
3.4	Beschreibung der Untersuchungsstichprobe.....	60

3.5	Deskriptive Ergebnisse .....	65
3.5.1	Lebensqualität.....	66
3.5.2	Familiäre Belastung .....	68
3.5.3	Coping .....	69
3.5.4	Behandlungszufriedenheit.....	70
3.6	Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Kinder und der Lebensqualität der Eltern (Hypothese).....	71
3.7	Elterliche Lebensqualität und ihr Zusammenhang zum psychosozialen Kontext (weitere Fragestellungen) .....	74
3.7.1	Soziodemographische Merkmale und Lebensqualität.....	75
3.7.2	Klinische Merkmale und Lebensqualität .....	76
3.7.3	Familiäre Belastung und Lebensqualität.....	77
3.7.4	Coping und Lebensqualität.....	79
3.7.5	Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität .....	79
4	DISKUSSION.....	81
4.1	Zusammenfassung der Hauptergebnisse .....	81
4.2	Methodenkritik .....	82
4.3	Diskussion der Einzelergebnisse .....	84
4.3.1	Epidemiologie .....	84
4.3.2	Klinische und soziodemographische Merkmale der Untersuchungs- stichprobe .....	86
4.3.3	Deskriptive Ergebnisse.....	92
4.3.4	Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Kinder und der Lebens- qualität der Eltern (Hypothese).....	99
4.3.5	Elterliche Lebensqualität und ihr Zusammenhang zum psychosozialen Kontext (weitere Fragestellungen).....	100
4.4	Fazit und Ausblick.....	105
5	ZUSAMMENFASSUNG .....	106
6	LITERATURVERZEICHNIS .....	107
7	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	113
8	TABELLENVERZEICHNIS.....	114
9	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS .....	116
10	ANHANG.....	118
10.1	Ethikantrag .....	119
10.2	Messinstrumente.....	132
10.3	Tabellen .....	168
11	DANKSAGUNG .....	173
12	LEBENS LAUF.....	174
13	ERKLÄRUNG.....	175

## **1 EINLEITUNG**

### **1.1 Problemstellung**

In Hamburg lebt eine unbekannte Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die dauerhaft auf eine Beatmungstherapie angewiesen sind. Weitere Kinder und Jugendliche leben zwar außerhalb Hamburgs, werden aber in Bezug auf ihre Beatmung medizinisch weitgehend in Hamburg betreut. Die Grunderkrankungen der betroffenen Patienten sind dabei sehr heterogen. Einen Überblick über die Anzahl der betroffenen Kinder, wie auch über deren Grunderkrankungen und ihre Versorgungssituation gibt es bislang weder für Hamburg, noch für das Bundesgebiet.

Langzeitbeatmete Kinder zählen zu den am schwersten betroffenen chronisch kranken Kindern. Die zugrunde liegenden Krankheitsbilder sind komplex, die Prognose ist zumeist eingeschränkt oder ungewiss. Mit wachsenden medizinisch-technischen Möglichkeiten kann jedoch die Lebenserwartung der betroffenen Patienten zunehmend verbessert werden.

Um zu erreichen, dass diese verbesserten apparativen Optionen nicht primär zu einer Verlängerung des Leidens, sondern tatsächlich auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen, sollten nicht allein die medizinischen Belange der Patienten im Auge behalten werden. Vielmehr verdienen besonderes Augenmerk auch die psychische und soziale Situation der Betroffenen sowie der familiäre Kontext, in dem diese Kinder leben. Eine solche Aufgabe ist fachlich äußerst anspruchsvoll und zeitintensiv. In Norddeutschland fehlte bislang eine zentrale Einrichtung, die sich dieser komplexen und multidisziplinären Aufgabe widmen konnte.

Der Autor dieser Studie ist als Pädiater schwerpunktmäßig mit der Betreuung der langzeitbeatmeten Kinder im Altonaer Kinderkrankenhaus betraut.

Vor dem Hintergrund der geschilderten Schwierigkeiten bei der Versorgung dieser Patientengruppe entstand die Idee zu dem Projekt „Atemhilfe“, das bei dem Verein „Hamburg macht Kinder gesund e.V.“ (HMKG) beantragt und von diesem bewilligt wurde. Im Rahmen der Förderung unseres Projektes durch den Verein konnten im Zeitraum von Oktober 2005 bis Oktober 2007 sowohl eine Arzt- wie auch eine Psychologenstelle teilweise finanziert werden. Aufgabe war hier die Betreuung

langzeitbeatmeter Kinder und ihrer Familien am Altonaer Kinderkrankenhaus und der Aufbau einer entsprechenden Spezialambulanz.

Im Rahmen der Projektarbeit wurden die Patienten regelmäßig zu medizinischer Diagnostik und Therapie gesehen und bei Bedarf zuhause aufgesucht. Neben der klinischen Versorgung der Patienten und der Ambulanzgründung waren Ziele des Projektes „Atemhilfe“:

- die langzeitbeatmeten Kinder im Großraum Hamburg möglichst flächendeckend zu erfassen,
- ihre aktuelle Lebenssituation zu beschreiben,
- den subjektiven Bedarf der Patienten und ihrer Familien bezüglich der medizinisch / psychologisch / pflegerischen Betreuung zu erfragen
- und letztlich ein Konzept für zukünftige Versorgungsstrukturen zu entwickeln.

In diesem Sinne konnten durch das Projekt „Atemhilfe“ des Vereins HMKG die wissenschaftlichen Vorarbeiten für die vorgelegte Studie erfolgen.

## **1.2 Wissenschaftliche Vorarbeiten**

Wie zuvor geschildert, besteht im Altonaer Kinderkrankenhaus seit Oktober 2005 eine Spezialambulanz für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche. Im Kontext der klinischen Tätigkeit wurde rasch deutlich, dass für eine umfangreiche wissenschaftliche Recherche und ganzheitliche Betreuung der Familien eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit allen beteiligten Institutionen, Einzelpersonen und Berufsgruppen erforderlich ist. Daher wurde für das weitere Vorgehen eine Systematik gewählt, die drei Schritte umfasste:

1. die Bildung eines Expertennetzwerkes und Expertenbefragung verschiedener ärztlicher und nicht ärztlicher Institutionen aus Hamburg und dem restlichen Bundesgebiet.
2. Kontaktaufnahme zu den betroffenen Familien und Kindern (Fokusgruppen) zur Identifikation der wesentlichen Versorgungsprobleme der Betroffenen. Im

Rahmen dieser Kontaktaufnahme fanden zahlreiche Telefonate, Absprachen, Treffen und Hausbesuche bei den betroffenen Familien statt.

3. eine Literaturrecherche, zur Erhebung des internationalen Forschungsstandes (diese wird unter Punkt 1.3 – Literaturrecherche geschildert).

Die methodische Vorgehensweise ist in Abbildung 1 dargestellt:

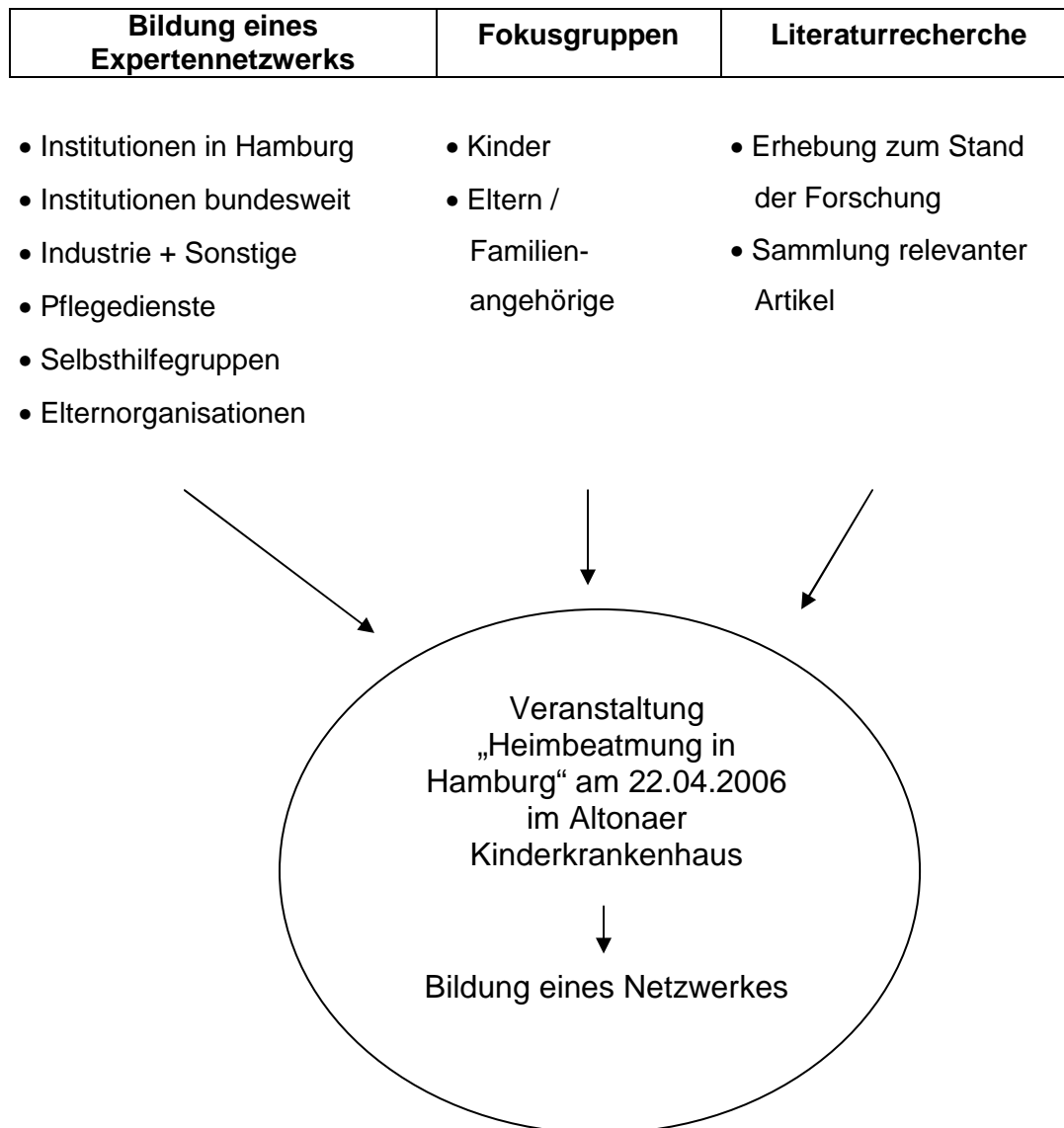


Abbildung 1: Methodische Vorgehensweise zur Identifikation des Forschungsstandes und Bildung eines fachspezifischen Netzwerkes für langzeitbeatmete Kinder



Die im Rahmen des Projektes „Atemhilfe“ durchgeführten Arbeiten wurden zu einem Resultat gebracht in der Veranstaltung „Heimbeatmung in Hamburg“ am 22.04.2006 im Altonaer Kinderkrankenhaus. Diese Veranstaltung diente dem Austausch und der Fortbildung aller an der Versorgung heimbeatmeter Kinder beteiligten Personen und Institutionen, um zukünftig Versorgungsaspekte für diese Kinder besser abzustimmen und in diesem Prozess von einander zu lernen. Höhepunkt der Veranstaltung im Altonaer Kinderkrankenhaus, zu der alle an der Versorgung in Hamburg beteiligten Institutionen eingeladen wurden, war, dass ebenfalls Referenten aus den Kinder-Beatmungszentren in Siegen und München von ihren Erfahrungen berichteten. So konnte dieses Treffen als Auftakt zur Gründung eines Hamburger Netzwerkes „Kinder und Beatmung“ genutzt werden. Im Rahmen der Veranstaltung wurde von den betreuenden Pflegediensten wie auch von Selbsthilfegruppen und Eltern eindringlich der Bedarf einer kompetenten medizinisch-psychosozialen Einrichtung angemeldet.

Die Tabelle auf der folgenden Seite zeigt die verschiedenen Einrichtungen, Institutionen und Privatpersonen, die für das „Netzwerk Heimbeatmung im Kindesalter“ kontaktiert wurden.

Tabelle 1:  
Kontakte für die Etablierung eines Netzwerkes „Heimbeatmung im Kindesalter“

Kinderkrankenhäuser	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Universitätsklinik Eppendorf, (UKE), Abteilung Pädiatrie</li> <li>• Kinderkrankenhaus Wilhelmstift</li> <li>• Asklepios-Klinik-Nord, Campus Heidberg, Abteilung Pädiatrie</li> <li>• Krankenhaus Mariahilf, Abt. Pädiatrie</li> </ul>
Beatmungszentren Erwachsenenmedizin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asklepios-Klinik-Wandsbek, Schlaf- und Beatmungsmedizin</li> <li>• Pneumologische Schwerpunkt-klinik Großhansdorf</li> <li>• Asklepios-Klinik-Harburg, Beatmungszentrum</li> </ul>
Pflegedienste	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Intensivpflege (AIP)</li> <li>• Pflegedienst Jona</li> <li>• Häusliche Kinderkrankenpflege</li> <li>• „Multi-Kulti“ Pflegedienst</li> </ul>
Niedergelassene Kinderärzte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pädiatrisch - pneumologische Schwerpunktpraxen in Hamburg (insgesamt sieben)</li> <li>• Andere niedergelassene Kinderärzte, die beatmete Kinder betreuen (insgesamt fünf)</li> </ul>
Industrie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fa. Weinmann</li> <li>• Fa. Vitalair</li> <li>• Fa. Heinen und Löwenstein</li> </ul>
Beatmungsexperten aus dem Bundesgebiet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinderklinik Siegen</li> <li>• Kinderklinik Datteln</li> <li>• Universitäts-Kinderklinik Dresden</li> <li>• „Pfennigparade München“</li> </ul>
Behindertenschulen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schule Hirtenweg, Hamburg</li> </ul>
Sportvereine	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rollstuhlhockey</li> </ul>
Krankenkassen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medizinischer Dienst, Westfalen-Lippe</li> <li>• Medizinischer Dienst, Hamburg</li> </ul>
Selbsthilfegruppen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Intensivkinder zuhause e.V.“</li> <li>• Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.</li> </ul>
Betroffene Familien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insgesamt 43 Familien</li> </ul>

### 1.3 Literaturrecherche

Der aktuelle Forschungsstand wurde mittels einer systematischen Literaturrecherche identifiziert. Dazu wurde in der Datenbank Medline mit den Schlüsselwörtern „long-term-ventilation“, „non-invasive ventilation“, „home ventilation“ „respiratory insufficiency“ „childhood“, „health-related quality of life“, „coping“, „familiar distress“, „familiäre Belastung“ und „needs-analysis“ gesucht. Berücksichtigt wurden sowohl theoretisch-methodische, wie auch klinische Übersichtsarbeiten, empirische Untersuchungen und einschlägige Fachbücher, die bis Dezember 2009 publiziert wurden.

### 1.4 Medizinischer Kontext

#### 1.4.1 Krankheitsbilder

In der Pädiatrie gibt es eine Reihe sehr unterschiedlicher Krankheitsbilder, die entweder bereits konnatal oder nach einem Trauma bzw. im Laufe des Fortschreitens einer Erkrankung zu Beeinträchtigungen der Atmung führen können. Einen Konsens zur Klassifizierung der einzelnen Krankheitsbilder zu Krankheitsgruppen gibt es in der vorhandenen Literatur bislang nicht. Im Folgenden seien die wichtigsten Erkrankungen genannt:

#### **Neuromuskuläre Erkrankungen**

- Spinale Muskelatrophien (u.a. Typ I-III, SMARD)
- Muskeldystrophien (u.a. M. Duchenne, Strukturmyopathie, Central-Core-Myopathie, Nemalin-Myopathie)
- Myotone Dystrophie
- Andere Myopathien (u.a. Mitochondriopathien)
- Hohe Querschnittssyndrome (u.a. nach Trauma, Blutung, Tumor, Myelomeningocele = MMC, transverse Myelitis)

#### **Thoraxdeformitäten**

- Kyphoskoliosen (idiopathisch oder sekundär bei infantiler Cerebralparese, Myelomeningocele, neuromuskulären Erkrankungen)

- Mikrothorax (asphyxierende Thoraxdysplasie - Typ Jeune, Osteogenesis imperfecta, Achondroplasie)
- McCune-Albright-Syndrom

### **Zentrale Atemregulationsstörungen**

- Kongenitale zentrale Hypoventilation  
(Synonyme: Undine-Fluch-Syndrom, CCHS)
- nach Trauma, Blutung, Encephalitis, degenerativen Erkrankungen oder Tumor des ZNS mit Hirnstammeteiligung
- Hydrocephalus mit erhöhtem Hirndruck
- Stenosen des kranio-cervikalen Übergangs (u.a. Arnold-Chiari-Malformation, Syringomyelie, Achondroplasie, Osteogenesis imperfecta, hier lokalisiertem Tumor oder Trauma)

### **Lungenparenchymerkrankungen**

- Bronchopulmonale Dysplasie (BPD)
- Lungenhypoplasie
- Mukoviszidose (CF)
- Residualsyndrom nach Schocklunge (ARDS)

### **OSAS / Obesitas-Hypoventilationssyndrom und kranio-faciale Dysmorphien**

- Alimentäre Adipositas per magna
- Prader-Willi-Labhard-Syndrom
- Tonsillenhyperplasie
- Gaumensegel-Dysfunktion
- Laryngomalazie
- Trisomie 21
- andere Makroglossien
- Speicherkrankheiten wie Mukopolysaccharidosen, Glykogenosen
- Mitochondriopathien
- Apert-Syndrom
- Pierre-Robin-Sequenz

Wegen der Heterogenität der Krankheitsbilder und der komplexen Pathophysiologie kann diese Auflistung keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben.

### 1.4.2 Formen der Atemstörung

Die zuvor genannten Krankheitsbilder müssen zwar nicht zwangsläufig, können aber sehr wohl zu einer Störung der Atmung führen. Dabei werden grundsätzlich drei Typen der Atemstörung unterschieden, die in Tabelle 2 aufgeführt sind.

Tabelle 2: Formen der Atemstörung (zentral, restriktiv, obstruktiv)

Form der Atemstörung	Krankheitsbild
<b>Zentral</b>	Kongenitale zentrale Hypoventilation (Undine-Fluch-Syndrom) nach Trauma, Blutung, Encephalitis, degenerativen Erkrankungen oder Tumor des ZNS mit Hirnstammeteiligung Hydrocephalus mit erhöhtem Hirndruck Stenosen des kranio-cervikalen Übergangs (u.a. Arnold-Chiari-Malformation, Syringomyelie, Achondroplasie, Osteogenesis imperfecta, Tumor, Trauma)
<b>Restriktiv</b>	Spinale Muskelatrophien (u.a. Typ I-III, SMARD) Muskeldystrophien (u.a. M. Duchenne, Strukturmyopathie, Central- Core-Myopathie, Nemalin-Myopathie) Myotone Dystrophie Andere Myopathien (u.a. Mitochondriopathien) Hohe Querschnittssyndrome (u.a. nach Trauma, Blutung, Tumor, Myelocele, transverse Myelitis) Kyphoskoliosen (idiopathisch oder sekundär bei infantiler Cerebralparese, Myelomeningocele) Mikrothorax (asphyxierende Thoraxdysplasie - Typ Jeune, Osteogenesis imperfecta, Achondroplasie) McCune-Albright-Syndrom Lungenerkrankungen (Bronchopulmonale Dysplasie, Lungenhypoplasie, Mukoviszidose, Zustand nach ARDS)
<b>Obstruktiv</b>	Alimentäre Adipositas per magna Prader-Willi-Labhard-Syndrom Tonsillenhypertrophie Gaumensegel-Dysfunktion Laryngomalazie Trisomie 21 andere Makroglossien Speicherkrankheiten wie Mukopolysaccharidosen Apert-Syndrom Pierre-Robin-Sequenz

Die Abgrenzung der verschiedenen Formen der Atemstörung hat eher akademischen Charakter. Eine tatsächliche, objektivierbare Zuordnung im Einzelfall ist kaum möglich, zumal die Übergänge einer Form der Atemstörung zur anderen fließend sind. Zudem finden sich zahlreiche Krankheitsbilder, bei denen sich Mischformen der Atemstörungen nachweisen lassen. Beispielhaft seien hier genannt:

1) Ehemals Frühgeburtlichkeit in der 24. SSW, Z.n. ANS mit mehrfacher Surfactant-Substitution, Z.n. ICH IV° links. Jetzt: Tetraspastik, Kyphoskoliose, BPD. Dieses Kind könnte wegen der Hirnblutung eine zentrale Atemregulationsstörung aufweisen. Die Kyphoskoliose führt zu einer Restriktion der Lungenfunktion mit geminderter Vitalkapazität und die BPD verursacht zusätzlich einen Lungenparenchymschaden.

2) Patient mit MMC, ventilversorgter Hydrocephalus mit Arnold-Chiari-Malformation, Kyphoskoliose bei ausgeprägter Gibbusbildung. Auch bei diesem Patienten muss wegen der Arnold-Chiari-Malformation mit der Möglichkeit von zentralen Apnoen gerechnet werden. Zusätzlich findet sich auch hier eine restriktive Ventilationsstörung mit eingeschränkter Vitalkapazität.

### **1.4.3 Respiratorische Insuffizienz**

Wesentliche biologische Funktion von Lunge und Atemapparat ist der so genannte Gasaustausch. Ziel ist es einerseits, die Aufnahme von Sauerstoff (Oxygenierung) und andererseits die Elimination von Kohlendioxid (CO<sub>2</sub>) zu gewährleisten. Kommt es zu einer relevanten Atemstörung, so kann davon auch der Gasaustausch betroffen sein. Die Folge ist eine respiratorische Insuffizienz die einerseits unterschieden wird in eine akute und eine chronische Form und andererseits in eine respiratorische Partial- bzw. Globalinsuffizienz.

#### **Akute / chronische respiratorische Insuffizienz**

Die Unterscheidung einer akuten von einer chronischen respiratorischen Insuffizienz erfolgt über die Dauer der klinischen Symptomatik. Dabei kann eine akute respiratorische Insuffizienz im Einzelfall in eine chronische Verlaufsform übergehen, etwa bei einer fortschreitenden Lungenschädigung im Rahmen eines akuten

Krankheitsbildes. Andererseits kann sich auch eine chronische respiratorische Insuffizienz akut verschlechtern, so dass dann aus einer chronischen eine akute respiratorische Insuffizienz wird. Denkbar ist ebenfalls, dass ein Krankheitsverlauf sich im Fortgang so günstig entwickelt, dass eine vormals bestehende chronische respiratorische Insuffizienz nicht weiter angenommen werden muss.

### **Respiratorische Partial- / Globalinsuffizienz**

Definitionsgemäß wird ein erniedrigter Sauerstoff Partialdruck im arteriellen Blut als „respiratorische Partialinsuffizienz“ bezeichnet. Kommt es darüber hinaus zusätzlich zu einem Anstieg des Partialdruckes für CO<sub>2</sub>, so besteht eine respiratorische Globalinsuffizienz.

### **Symptome der chronischen respiratorischen Insuffizienz**

Symptome der respiratorischen Insuffizienz sind ein nicht erholsamer Schlaf mit Tagesmüdigkeit, Konzentrationsstörungen und eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit. Später treten Stimmungsschwankungen, morgendlicher Kopfschmerz, respiratorische Azidose und rezidivierende Pneumonien hinzu. Bei ausgeprägter respiratorischer Insuffizienz folgt früher oder später der Tod durch mangelnden Gasaustausch.

## **1.4.4 Beatmung**

### **Geschichte der maschinellen Beatmung**

Die Ursprünge der maschinellen Beatmung reichen bis in das 16. Jahrhundert zurück und setzen sich in ihren Weiterentwicklungen bis in die heutige, hoch technisierte Intensivtherapie fort. In Tabelle 3 findet sich ein kurzer Überblick über die „Meilensteine“ der Beatmungstherapie.

Tabelle 3: Geschichte der Beatmung

<b>Jahr</b>	<b>Meilensteine der Beatmungstherapie</b>
<b>1543</b>	Erster Bericht über eine endotracheale Intubation und anschließende Beatmung von Tieren. Andreas Vesalius wies in diesem Bericht darauf hin, dass eine solche Maßnahme unter Umständen lebensrettend sein könne. Er blieb jedoch unbeachtet.

<b>Jahr</b>	<b>Meilensteine der Beatmungstherapie</b>
<b>1617</b>	Erste Beschreibung einer percutanen Tracheotomie durch den italienischen Chirurgen und Anatomen Fabricius von Aquapendente.
<b>1871</b>	Erstmalige Intubation am Menschen zur Narkoseführung durch den deutschen Chirurgen Friedrich Trendelenburg. Hierbei brachte er einen Gummi-Tubus durch eine temporäre Tracheotomie ein.
<b>1876</b>	Erster Vorläufer der „eisernen Lunge“ von Woillez in Paris gebaut und „Spirophore“ genannt. Ähnlich wie bei den Nachfolgemodellen auch, liegt oder sitzt der Patient, mit Ausnahme des Kopfes, in einer nach außen luftdicht abgeschlossenen Kammer, die mit einem Blasebalg versehen ist. Dieser mechanisch bewegte Blasebalg sorgt in der Kammer für einen intermittierenden Über- oder Unterdruck.
<b>1880</b>	Erste Intubation über den Mund-Rachen-Raum durch den britischen Chirurgen William McEwen unter Nutzung eines gekrümmten Metallrohres, das peroral eingeführt wurde.
<b>1885</b>	J. Ketchum konstruierte eine kastenförmige Apparatur aus Holz, in welcher der Patient sitzen oder stehen konnte. Mit Hilfe eines mechanisch erzeugten Unter- oder Überdrucks in der Holzkammer wurde die Ein- bzw. Ausatmung erwirkt. Der Patient atmete durch einen Schlauch Luft von außerhalb der Kammer.
<b>1900</b>	Eisenmenger stellt einen „Cuirass-Respirator“ vor, der ebenfalls mit Unterdruck betrieben wird.
<b>1901</b>	Der Kasseler Chirurg Franz Kuhn berichtet über seine „Tubage“.
<b>1902</b>	Veröffentlichung von Franz Kuhn über eine pernasale „Tubage“.
<b>1911</b>	Franz Kuhn veröffentlicht die Monographie „Die perorale Intubation“, die weite Verbreitung findet.
<b>1916</b>	In den Jahren des Ersten Weltkrieges erarbeiteten insbesondere Magill und Macintosh tief greifende Verbesserungen in der Anwendung der Intubation. Nach Macintosh wird der gebräuchlichste auswechselbare Spatel des Laryngoskops benannt, nach Magill die Biegung eines Tubus sowie die Magill-Zange zum Positionieren des Tubus bei der nasalen Intubation. Die ablehnende Haltung des einflussreichen Chirurgen Ferdinand Sauerbruch (der eine eigene Unterdruckkammer zur perioperativen Beatmungstherapie entwickelte) verhinderte in Deutschland eine Verbreitung der Intubation vor dem Zweiten Weltkrieg.



<b>Jahr</b>	<b>Meilensteine der Beatmung</b>
<b>1928</b>	Aus dem Children's Hospital in Boston wird erstmalig über den Einsatz der „Eisernen Lunge“ berichtet - einer Unterdruckkammer, in die die Patienten bis zum Hals eingebracht und dann je nach Bedarf über Wochen maschinell beatmet werden konnten.
<b>1952</b>	Große Polio-Epidemien in USA (57.628 berichtete Fälle) und Europa. In Deutschland 9.500 Erkrankte, 745 Tote. Zunächst Nutzung einer manuellen Maskenbeatmung durch Studenten und junge Assistenzärzte, die die Patienten rund um die Uhr über Wochen beatmeten. Schließlich Einsatz der „Eisernen Lunge“.
<b>1960</b>	Zunehmende Verbreitung der intratrachealen Intubation und maschinellen Überdruckbeatmung, auch in Deutschland.
<b>1970</b>	Beginn der intermittierenden, nicht-invasiven Maskenbeatmung im Erwachsenenalter bei neurodegenerativen Erkrankungen.
<b>1986</b>	Zunehmende Verbreitung der nicht-invasiven Beatmung (meist über nasale Masken) auch im Kindesalter.
<b>2009</b>	Heutzutage gilt die intermittierende Maskenbeatmung auch in der Pädiatrie als Standardverfahren bei Erkrankungen mit chronischer respiratorischer Insuffizienz.

Literatur zu dieser Tabelle: (Tobin 1994; Schucher, Pfaff et al. 2007; Schulte am Esch, Bause et al. 2007; Beyrer 2009)

### **Definition der Begrifflichkeiten „Langzeit- und Heimbeatmung“**

Eine konsensuelle Definition der Begrifflichkeiten „Langzeit- oder Heimbeatmung“ liegt bislang nicht vor. (Schucher, Pfaff et al.) schreiben 2007: „Auch wenn es keine allgemein akzeptierte Definition für Langzeitbeatmung gibt, so ist es doch üblich und sinnvoll, bei einer Beatmungsdauer von 14-21 Tagen von einer Langzeitbeatmung (LZB) zu sprechen.“

Im vorliegenden Kontext geht es jedoch weniger um eine intensivmedizinische Therapie, als vielmehr um eine langfristige Behandlungsoption, die den Patienten in der Regel auch im häuslichen Umfeld ermöglicht wird. Hier bietet sich eine Definition an, wie sie etwa von Mühlbauer et al. (2004) in einer Empfehlung des medizinischen Dienstes der Krankenkassen gegeben wird: „Als Langzeitbeatmung soll ... jede Form einer invasiven oder nichtinvasiven, kontinuierlichen oder intermittierenden

Beatmungstherapie definiert sein, bei der unter Berücksichtigung der Grunderkrankung nicht abzusehen ist, dass eine Entwöhnung von der Beatmung innerhalb eines überschaubaren Zeitraumes gelingen kann. Als überschaubar wird ein Zeitraum von ca. sechs Monaten angesehen, da erfahrungsgemäß erst bei andauernder Beatmungspflicht Fragen zur Unterbringung und zur Pflege außerhalb eines Akutkrankenhauses auftreten.“

Bei Mühlbauer (2000) findet sich die Aussage: „Heimbeatmung ist die vorübergehende oder dauerhafte Anwendung von mechanischen Atemhilfen unter häuslichen Bedingungen oder in Pflegeeinrichtungen“.

### **Indikation für die Langzeitbeatmung**

Auch zur Indikation wird aus der Stellungnahme des medizinischen Dienstes (Mühlbauer 2000) zitiert: „Die Indikation zur Einleitung einer Langzeitbeatmung wird in der Regel gestellt aufgrund der subjektiven Symptomatik des Patienten, objektivierbarer medizinischer Parameter (Lungenfunktion, Blutgase) sowie unter Berücksichtigung des Patientenwillens nach ausführlicher Aufklärung über die Erkrankung und die Konsequenzen der Beatmung. Darüber hinaus werden in der Regel zu berücksichtigen sein die Persönlichkeit des Patienten unter Einbeziehung des sozialen Hintergrundes, des Vorhandenseins einer entsprechenden Infrastruktur und des allgemeinen Gesundheitszustandes.“

### **Zugangsformen der Langzeitbeatmung im Kindesalter**

Wesentlich für die Möglichkeiten einer Langzeitbeatmung im Kindes- und Jugendalter sind die Formen des Beatmungszuganges. Hierbei haben sich im Laufe der letzten Jahre verschiedene Optionen herauskristallisiert, die für eine Langzeitbeatmung zur Verfügung stehen und in unterschiedlicher Häufigkeit weiterhin Anwendung im klinischen Alltag finden. In Tabelle 4 sind die verschiedenen Beatmungszugänge aufgeführt. In der Literatur, wie auch im klinischen Alltag hat sich die Einteilung in invasive (endotrachealer Tubus und Tracheostoma mit Trachealkanüle) und nicht-invasive Beatmungsformen etabliert, auch wenn die subjektive Wahrnehmung hier nicht immer den Begriff einer „nicht-invasiven“ Beatmung angemessen erscheinen lässt.

Tabelle 4: Beatmungszugänge (invasiv, nicht-invasiv)

<b>Invasive Beatmung</b>	<b>Nicht-invasive Beatmung (NIV)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intubation mittels Trachealtubus (Standardverfahren in der Akutmedizin, für die Langzeitbeatmung nicht geeignet)</li> <li>• Trachealkanüle (mittels Tracheostoma)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maskenbeatmung (nasale- oder Nasen-Mundmaske = sog. „Full-Face-Maske“ mittels Konfektions- oder individueller Masken)</li> <li>• Zwerchfellschrittmacher (sog. „Pacer“)</li> <li>• Unterdruck-Kammer (Weiterentwicklung der „Eisernen Lunge“)</li> <li>• Unterdruck-Weste (löst zunehmend die Unterdruck-Kammer ab)</li> <li>• Helmbeatmung (in der Pädiatrie bislang kein etabliertes Verfahren)</li> </ul>

Abbildung 2 auf der folgenden Seite veranschaulicht den Zusammenhang zwischen Grunderkrankung, Form der daraus resultierenden Atemstörung, dem Ausmaß einer respiratorischen Insuffizienz und den Behandlungsoptionen derselben mittels der verschiedenen Formen der Beatmung.

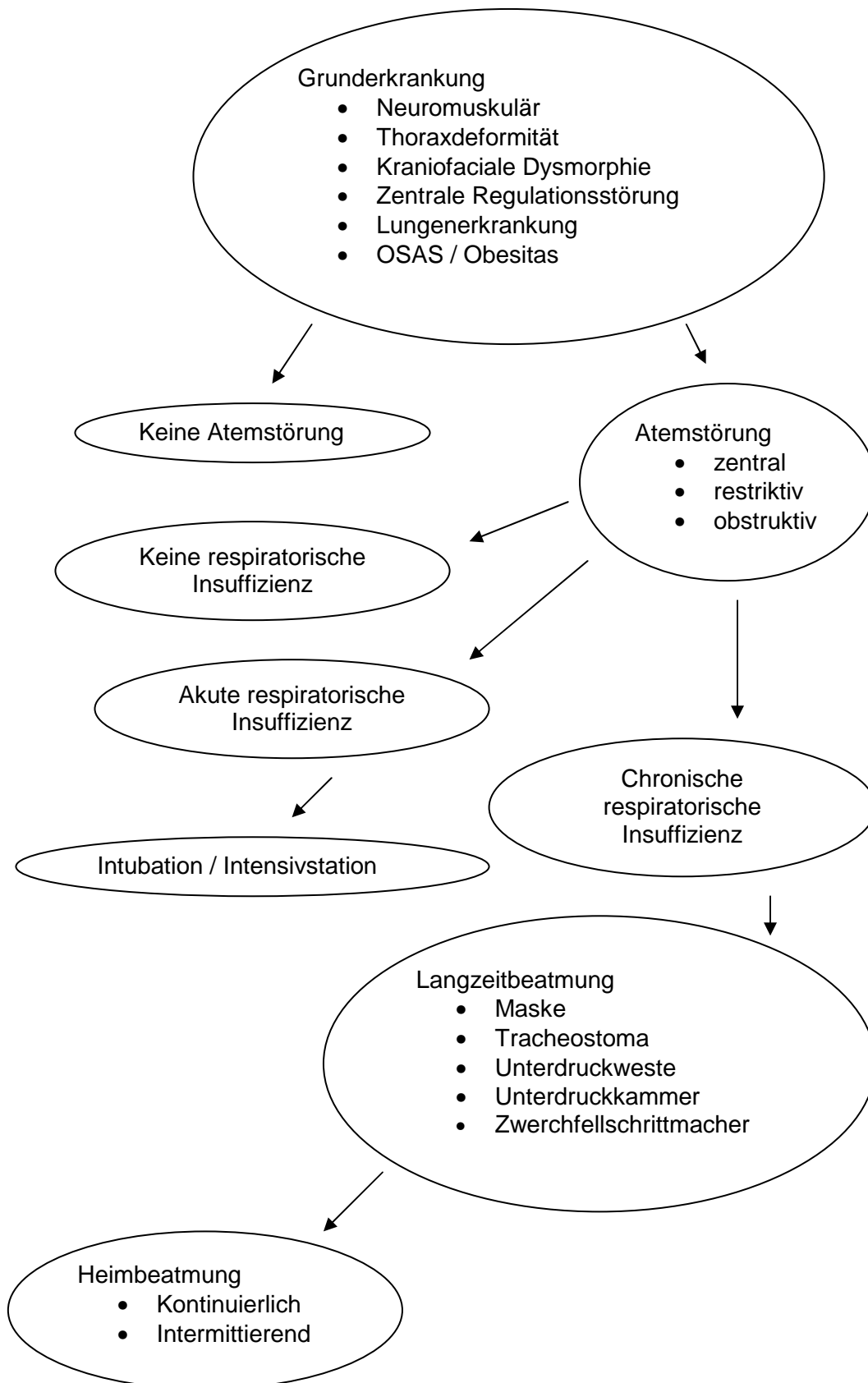


Abbildung 2: Zusammenhang zwischen Grunderkrankung, Atemstörung, Ausmaß der respiratorischen Insuffizienz und Behandlungsoptionen durch Beatmung

## 1.5 Psychologischer Kontext

### 1.5.1 Lebensqualität

Die Fortschritte der modernen Medizin haben in den vergangenen Jahren auf vielen Gebieten zu neuen Therapieoptionen geführt. Damit ist es möglich geworden zahlreiche Erkrankungen, die früher unweigerlich zu einem raschen Tod geführt haben zu heilen oder doch wenigstens so zu behandeln, dass die Lebenserwartung sich deutlich verlängert. Diese medizinische Entwicklung birgt weit reichende soziodemographische Implikationen. Durch die veränderten Behandlungsmöglichkeiten steigt einerseits die durchschnittliche Lebenserwartung und andererseits nimmt die Zahl an Menschen mit chronischen Erkrankungen zu (Schölmerich und Thews 1992). Der behandelnde Arzt sieht sich dabei zunehmend häufig schwierigen Therapieabwägungen ausgesetzt, die in einem Konflikt münden können wie Petermann und Bergmann es formulieren: „So ist es vorstellbar, dass neue Möglichkeiten in der Therapie aus der Sicht des Patienten nicht als Erhaltung des Lebens, sondern als Verlängerung des Leides empfunden werden“ (Zitiert nach: (Paditz, Zieger et al. 2003).

Hieraus ergibt sich die Notwendigkeit neuer Bewertungsmaßstäbe ärztlichen Handelns, die das subjektive Erleben des Patienten in die therapeutischen Entscheidungsprozesse einfließen lässt (Najman und Levine 1981). Zu den ersten Untersuchungen in diesem Sinne zählten Studien aus der Onkologie. Hier wurde die Verlängerung der Lebenserwartung durch Chemo- und Strahlentherapie bezüglich ihrer Zusammenhänge mit einer gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersucht (Katschnig 1997).

Die Wurzeln dessen, was heute als Lebensqualität verstanden wird liegen gleichwohl deutlich weiter zurück. Neben der gesundheitsbezogenen Dimension der Lebensqualität waren es ursprünglich eher soziologische und politische Aspekte, die zu entsprechenden Konzepten führten. Spilker (1996) erwähnt, dass sich schon in der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung vom 04. Juli 1776 als unveräußerliche Rechte eines jeden Menschen das Leben, die Freiheit und das Streben nach Glückseligkeit („pursuit of happiness“) finden. In den 70iger Jahren des vergangenen Jahrhunderts griff Willy Brandt die Begrifflichkeit einer „Lebensqualität“ auf und machte sie zu einem Teil seines Wahlkampfkonzeptes (Glatzer und Zapf 1984).

Bereits 1946 formulierte die Weltgesundheitsorganisation: „Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ (WHO 1946). Damit war die Basis für ein Gesundheitsverständnis gelegt, das ganz explizit auch die psychosozialen Aspekte würdigte. Während also unter sozialwissenschaftlichen Gesichtspunkten im Mittelpunkt des Konzeptes einer Lebensqualität die Zufriedenheit mit den äußeren Lebensbedingungen materieller und politischer Art steht, so beleuchtet das Konzept einer gesundheitsbezogenen Lebensqualität primär das subjektive Krankheitserleben eines Patienten (Bullinger und Pöppel 1988).

Nach Bullinger (Bullinger, Ravens-Sieberer et al. 2000) lässt sich die Geschichte der Lebensqualitätsforschung in unterschiedlichen Phasen beschreiben. Zunächst wurde in den 1970er Jahren das Konzept einer Lebensqualität diskutiert und schließlich konkreter definiert. In der folgenden Dekade wurden Instrumente zur Messung der Konstrukte entwickelt und validiert. Seit den 90er Jahren des letzten Jahrhunderts wurden diese Messinstrumente zunehmend in klinischen Studien genutzt. Seither werden Lebensqualitätsmessungen in die Bewertung medizinischer Therapien einbezogen (Bullinger 1997) oder auch im Rahmen von Public Health Programmen zur gesundheitspolitischen Planung eingesetzt (Bullinger, Ravens-Sieberer et al. 2000).

Der wissenschaftliche Diskurs über eine präzise Definition des Begriffes der Lebensqualität war zwar sehr kontrovers (Spilker 1996), immerhin konnten sich die verschiedenen Autoren aber darüber einig werden, dass das Phänomen der Lebensqualität verschiedene Dimensionen hat. In diesem Zusammenhang hat sich die Definition von Bullinger (1991) durchgesetzt, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt aus minimal vier Dimensionen beschreibt. Diese sind die körperliche Verfassung, das psychische Befinden, die sozialen Beziehungen und die funktionale Kompetenz.

Nach Bullinger (1991) ist streng zu unterscheiden zwischen dem subjektiven Empfinden des Betroffenen, denn hierüber kann nur der Befragte selbst Auskunft geben, und der Fremdeinschätzung durch eine andere Person, also einem Beobachter, da sich hierbei naturgemäß unterschiedliche Perspektiven ergeben.

Nachdem für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Erwachsenen nunmehr etablierte Instrumente vorliegen, ist die Beschreibung der

gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter eine noch vergleichsweise junge Disziplin. Wie im Erwachsenenalter auch, so müssen die Messinstrumente, die im Kindes- und Jugendalter zum Einsatz kommen, die Anforderungen bezüglich ihrer Zuverlässigkeit (Reliabilität), Gültigkeit (Validität) und Empfindlichkeit (Sensitivität) erfüllen.

Noch Anfang der 1990er Jahre wurde kritisiert, dass es kaum pädiatrische Studien gebe, die eine Erhebung der Lebensqualität in ihr Studiendesign mit aufgenommen hätten (Seiffge-Krenke 1990; Stewart und Ware 1991). Aber bereits wenige Jahre später stellten Bullinger und Ravens-Sieberer (1995a) fest, dass mit der zunehmenden Häufigkeit chronischer Erkrankungen auch im Kindes- und Jugendalter die Sinnhaftigkeit und der Bedarf einer Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auch in dieser Altersgruppe gegeben sind.

Methodische Probleme bei der Untersuchung von Kindern beschreibt Eiser (1997) indem er eine unterschiedliche Wahrnehmung der Lebensqualität nicht nur zwischen Erwachsenen und Kindern, sondern auch zwischen unterschiedlichen Altersstufen im Kindes- und Jugendalter feststellt. Während bei älteren Kindern und Jugendlichen die Unabhängigkeit in den Vordergrund der gesundheitsbezogenen Lebensqualität rückt, so sind es bei jüngeren Kindern eher Aspekte wie Spielzeug oder die Anzahl von Freunden (Eiser 1997). Dabei halten (Herjanic und Henrich 1975) es für möglich, dass auch Kinder über ihr Befinden Auskunft geben, sofern auf eine kindgerechte Methodik geachtet wird.

### **1.5.2 Familiäre Belastung**

Wie im vorausgehenden Kapitel geschildert, ist die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittlerweile ein etabliertes Verfahren bei der Betrachtung von chronischer Krankheit und deren Implikationen für den psychosozialen Kontext eines betroffenen Menschen.

Darüber hinaus sind im angloamerikanischen Sprachraum geeignete Messinstrumente etabliert, die auch die familiäre Belastung in Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung eines Kindes erfassen (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995a). In der

deutschsprachigen Literatur finden sich hingegen deutlich weniger Untersuchungen, die diesen Aspekt der selbst berichteten familiären Belastung, aus der elterlichen Perspektive chronisch kranker Kinder berücksichtigen (Thyen, Sperner et al. 2003).

Die von McCubbin und Patterson begründete Familien-Stress-Theorie beschreibt die Auswirkungen eines Stressors auf das familiäre System. Die Verarbeitung eines Ereignisses, beispielsweise einer Erkrankung eines Familienmitgliedes, wird demnach mehr oder weniger erfolgreich bewältigt, je nach familiären Ressourcen und der subjektiven Wahrnehmung durch die Familie (Mc Cubbin und Patterson 1983).

Schulte-Markwort und Behrens (2006) führen die weit reichende Rolle des familiären Systems bei der Begleitung eines chronisch kranken Kindes aus und erklären damit die besondere Bedeutung des familiären Kontextes auch für gesundheitsrelevante Fragen.

Dass die häusliche Pflege eines chronisch kranken Menschen zu Belastungen innerhalb der Familie führt fand Anfang der Sechziger Jahre des letzten Jahrhunderts Eingang in die psychologische Fachliteratur. Aktuell werden in diesem Kontext unter Belastungen physische, psychische, emotionale, soziale und finanzielle Probleme betrachtet über die Eltern berichten, die ein chronisch krankes Kind zuhause betreuen (Hasemann 2004).

### **1.5.3 Coping**

Der Begriff des Coping stammt aus dem Englischen (to cope = bewältigen). Hierunter werden „Verhaltensweisen oder Einstellungen, mit deren Hilfe der Mensch belastende Situationen bewältigt“, verstanden (Brockhaus 2009).

Die modernen Konzepte der Copingstrategien leiten sich ab aus der Stresstheorie des amerikanischen Psychologen Richard S. Lazarus (1922 - 2002). Dieser begründete das „Stress and Coping Paradigm“, bei dem die Entwicklung einer Copingstrategie eine Stressbelastung voraussetzte (Lazarus 1966).

1981 differenzierte Lazarus sein transaktionales Modell, indem er einen Bewertungsprozess zwischen Stressor und Stressreaktion beschrieb. So wurden



Stresssituationen als komplexe Wechselwirkungsprozesse zwischen den Anforderungen der Situation und der handelnden Person gesehen. Anders als in ursprünglichen Theorien nahm Lazarus nun vermehrt den Betroffenen in den Fokus der Betrachtung. Demnach wurde postuliert, dass die individuelle Reaktion des Patienten entscheidender für die Bewältigung der Stresssituation sei als das auslösende Ereignis. Betroffene Patienten zeigten für bestimmte Stressoren unterschiedliche Empfänglichkeit (Lazarus und Launier 1981).

Es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher Klassifikationssysteme, in denen die unterschiedlichen Coping-Strategien beschrieben werden.

Lazarus und Folkmann (1984) unterscheiden das „problemorientierte“ von einem „emotionsbezogenen“ Coping.

Pearlin (1989) beschreibt drei Wege der Bewältigungsstrategien und nennt a) die Veränderung der Situation (stimulus-directed coping), b) die Uminterpretation der Situation (appraisal-directed coping) und c) die Einflussnahme auf die Stresssymptome (response-directed coping).

Perrez und Reicherts (1992) nennen eine Unterteilung in situations-, repräsentations-, und evaluationsorientiertes Coping.

Die Steuerung der eigenen Aufmerksamkeit hin zu den belastungsrelevanten Informationen oder eben gerade die Abwehr derselben findet Eingang in ein weiteres Coping-Konzept (Krohne 1997).

Holahan et al. (1996) schließlich differenzieren zwischen offensiven und defensiven („approach versus avoidance coping“) Bewältigungsstrategien.

Die zitierten Arbeiten geben nur einen kleinen Teil der umfangreichen Versuche wieder, übergeordnete Dimensionen für die Systematisierung der Mechanismen zur Stressbewältigung zu finden. Eine einheitliche Klassifikation liegt bis heute nicht vor. Einig sind sich die Autoren aber in der übergeordneten Bedeutung der individuellen kognitiven Verarbeitung bzw. der subjektiven Interpretation für die Entwicklung einer erfolgreichen Coping – Strategie.

#### **1.5.4 Behandlungszufriedenheit**

Der Begriff der Behandlungszufriedenheit ist im deutschen Sprachraum erst in jüngerer Zeit, auch durch die vermehrten Anstrengungen der Gesundheitsversorgungsforschung, eingeführt worden. Im angloamerikanischen Raum finden sich bereits seit Ende der sechziger Jahre Untersuchungen, die eine Patientenzufriedenheit in den Fokus ihrer Beobachtungen gerückt haben. Die entsprechenden Forschungsansätze sind unter dem Begriff „patient's- / consumer satisfaction“ in die Literatur eingegangen. Die hohe Zahl von evaluierten Instrumenten und Veröffentlichungen ließen Voigt und Deck (1995) davon ausgehen, dass die hohe Relevanz dieses Themas weitgehend unbestritten sei.

Schmidt et al. (1989) postulierten als Ursache für die wenigen Arbeiten auf diesem Gebiet in Deutschland methodische Probleme wie das Fehlen anerkannter Messinstrumente, mangelndes Know how und eine „gewisse Brisanz“ des Themas. Inzwischen liegen auch in deutscher Übersetzung evaluierte Messinstrumente der Behandlungszufriedenheit vor.

### **1.6 Stand der empirischen Forschung**

#### **1.6.1 Häufigkeit der Langzeitbeatmung im Kindes- und Jugendalter**

Seit Anfang der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts wird vermehrt über die Langzeitbeatmung von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen respiratorischen Insuffizienz berichtet.

Es gibt bislang keinerlei Daten über die Anzahl der langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen, die in Hamburg leben oder hier medizinisch betreut werden. Auch bundesweit gibt es diesbezüglich nur wenige Daten, die bereits vor Jahren erhoben, aber nie veröffentlicht wurden (mündlicher Bericht Michael Schwerdt, Datteln).

Epidemiologische Daten zu der Anzahl langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlichen und ihren zugrunde liegenden Erkrankungen finden sich auch in der internationalen Literatur nur vereinzelt (s. Tabelle 5).

Dhillon et al. (1996) versuchten, die Anzahl langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher, die zugrunde liegenden Erkrankungen, adjuvante Therapien und die Versorgungssituation in Kanada möglichst vollständig zu erfassen. Dabei wurden 82 Kinder- und Jugendliche (4 Wochen bis 18 Jahre) identifiziert.

Jardine E et al. (1999) fanden in Großbritannien 141 Kinder und Jugendliche (0-16 Jahre) mit einer Langzeitbeatmung. 136 der 141 Kinder wurden eingehender beschrieben bezüglich ihrer Beatmungsdauer / 24 Stunden, dem Beatmungszugang (Tracheostoma, Maske...), ihrer Grunderkrankung und ihrer Unterbringung.

Mit einem ähnlichen epidemiologischen Ansatz wurden von Kamm M et al. (2001) in der Schweiz Angaben über 32 Kinder- und Jugendliche (0-16 Jahre) aus 7 Zentren zusammengetragen.

Tabelle 5:  
Epidemiologische Studien zu langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen

Land	Kanada	UK	Schweiz
<b>Jahr / Autor</b>	1996 Dhillon et al.	1999 Jardine E et al.	2001 Kamm M et al.
<b>Anzahl der Kinder</b>	82 (4 Wochen - 18 Jahre)	141 (0-16 Jahre), 136 beschrieben	32 (0-16 Jahre)
<b>Grund- erkrankung</b>	27% neuromuskulär 21% CCHS 18% MMC / Spinal cord injury 10% noncardiac con- genital disease 6% acquired brain injury 5% BPD 13% others	46% neuromuskulär 13% CCHS 12% spinal injury 7% craniofacial syndromes 4% BPD 18% others	41% neuro- muskulär 41% CCHS 6% spinal cord injury 6% craniofacial anomalies 6% others
<b>Beatmungs- zugang</b>	77/82 = TS	65/136 = TS 62/136 = Maske 9/136 = Unterdruck- beatmung	10/32 = TS 19/32 = Maske 1/32 = pneumatic belt 2/32 = Zwerchfell- schrittmacher 0/32 = Unterdruck- beatmung
<b>Unter- bringung</b>	45/82 = zuhause 15/82 = PCCU 12/82 = IMC 10/82 = Community Hospital	93/136 = zuhause 43/136 = Kranken- haus 0/136 = Heim	30/32 = zuhause 2/32 = Hospital

UK = United Kingdom, IMC = Intermediate Care Unit, PCCU = Pediatric Critical Care Unit

### **1.6.2 Verlängerung der Lebenserwartung durch Langzeitbeatmung**

Kontrollierte Untersuchungen zur Verlängerung der Lebenserwartung durch Etablierung einer Beatmungstherapie fehlen. Ethisch wäre ein valides Studiendesign nicht vertretbar, da man der Kontrollgruppe eine lebenserhaltende Therapie verweigern müsste. Immerhin lässt sich aber eine wesentliche Verlängerung der Lebenserwartung nachweisen, seitdem eine adäquate Beatmungstherapie technisch möglich ist und nunmehr regelhaft bei den entsprechenden Krankheitsbildern zum Einsatz kommt. Besonders eindeutig sind diesbezüglich die Zahlen zur Lebenserwartung von Patienten mit einer Muskeldystrophie Typ Duchenne. Die 5-Jahres Überlebensrate nach Beginn der Beatmung liegt bei 80% (Kohler, Clarenbach et al. 2009). Damit zeigt sich eine Verlängerung des mittleren Überlebens um 5-10 Jahre (Eagle, Baudouin et al. 2002).

Um die Ergebnisse von Untersuchungen an erwachsenen Patienten auch auf Kinder und Jugendliche anwenden zu können, bedarf es entsprechender Studien, die bislang noch ausstehen.

### **1.6.3 Lebensqualität und Langzeitbeatmung**

Die Einschränkung der Lebensqualität durch die Symptome einer respiratorischen Insuffizienz wurde bei erwachsenen Patienten vielfach beschrieben. Insbesondere finden sich Untersuchungen, die eine erfolgreiche Verbesserung der Lebensqualität durch die Einleitung einer Beatmungstherapie bei erwachsenen Patienten zeigen konnten.

Bereits in einer älteren Untersuchung beschreiben Pehrsson, Olofson et al. (1994) eine gute Lebensqualität unter Heimbeatmung bei 39 erwachsenen Patienten. Dabei zeigten sich keine Unterschiede der Lebensqualität zwischen Patienten mit einem Tracheostoma und solchen, die über eine Maske beatmet wurden.

Im Jahr 2002 wurde eine Metaanalyse (Windisch, Freidel et al. 2002) zum Stand der LQ-Forschung bei langzeitbeatmeten Patienten veröffentlicht. Die analysierten Studien bezogen sich überwiegend auf erwachsene Patienten. Zu Kindern wurde lediglich eine Studie von Paditz erwähnt, die im Folgenden noch näher vorgestellt wird. In der

Diskussion heben die Autoren das Fehlen von prospektiven Studien hervor. Damit könne zwar die „Health related Quality of Life“ (HrQoL), also die gesundheitsbezogene Lebensqualität, für einen Zeitpunkt unter Beatmung gemessen, nicht aber im Verlauf beurteilt werden. Dadurch lasse sich der Einfluss der Beatmungstherapie auf die HrQoL nicht zuverlässig nachweisen.

Fiedler (2006a; 2006b) wendet in seiner Übersichtsarbeit die theoretischen Konstrukte der HrQoL auf die Durchführung einer Langzeitbeatmung bei erwachsenen Patienten an und weist eine gute Lebensqualität unter laufender Beatmungstherapie nach.

Inzwischen konnten auch neuere prospektive Arbeiten die Verbesserung der HrQoL nach Beginn einer nicht-invasiven Beatmung (NIV) zeigen.

So wiesen Dellborg et al. (2007) in einer prospektiv longitudinalen Multicenter Studie an drei schwedischen Universitätskliniken eine Verbesserung der HrQoL nach Beginn einer NIV nach. Die erwachsenen Patienten mit einer chronischen alveolären Hypoventilation wurden nach 9 Monaten (n=35) und 8 Jahren (n=11) bezüglich ihrer HrQoL nachuntersucht. Nach 9 Monaten fand sich eine signifikante Verbesserung in allen Dimensionen des verwendeten Messinstrumentes (Sickness impact profile) und auch nach 8 Jahren fanden sich noch weitgehend stabile Werte (Abfall lediglich in der Dimension „emotional distress“).

Windisch, Freidel et al. (2002), die noch in ihrer Metaanalyse das fehlende prospektive Studiendesign der vorliegenden Untersuchungen kritisierten, stellten 2006 die Daten einer eigenen prospektiven Multicenterstudie (7 Studienzentren) vor, in die 135 Patienten eingeschlossen wurden. Die Ergebnisse wurden auf der Jahrestagung der ERS (European Respiratory Society) in München von Windisch vorgetragen und sind 2008 im European Respiratory Journal veröffentlicht worden. In der Untersuchung mit dem Titel „QUALIHOV“ (Quality of life in home ventilation) wurde die HrQoL vor Beatmungsbeginn gemessen und dann erneut jeweils einen und 12 Monate nach Beginn der Beatmungstherapie. 85 Patienten verblieben bis zum Ende in der Studie. In seiner Zusammenfassung kommt Windisch zu dem Ergebnis: „Die Heimbeatmung ermöglicht einen substantiellen Zugewinn an kurz- und langfristiger Verbesserung der allgemeinen- und spezifischen HrQoL für ein breites Spektrum von Patienten mit chronisch hyperkapnischer Atemwegserkrankung und dies unabhängig von der Grunderkrankung“ (Windisch 2008).

Während die Langzeitbeatmung über Tracheostoma oder als nicht-invasive Beatmung (NIV) in der Erwachsenenmedizin seit über dreißig Jahren etabliert ist und inzwischen weite Verbreitung gefunden hat, stellt die Heimbeatmung im Kindes- und Jugendalter eine vergleichsweise junge Disziplin dar. Demzufolge ist nicht nur die Patientenzahl im Bereich der Pädiatrie sehr viel niedriger, sondern auch die entsprechende Begleitforschung weniger umfangreich. Gleichwohl liegen mittlerweile auch einige Studien vor, die sich mit der Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher befassen. Naturgemäß sind die hier beschriebenen Kollektive vergleichsweise klein. Die Mehrzahl der Veröffentlichungen hat eher deskriptiven Charakter. Eine sinnvolle Statistik ist bei den niedrigen Fallzahlen nur eingeschränkt möglich.

Bereits 1999 berichtete eine Gruppe aus Göttingen (Buhr-Schinner, Laier-Groeneveld et al. 1999) über „Die nichtinvasive intermittierende Selbstbeatmung bei Kindern“. Das „follow up“ der insgesamt 30 pädiatrischen Patienten mit intermittierender nasaler Maskenbeatmung, wurde mit Hilfe medizinischer Parameter (Beatmungsdrucke, Blutgasanalysen) beschrieben. Alle untersuchten Kinder lebten zuhause. Die Autoren kamen nach Auswertung der medizinischen Daten zu dem Ergebnis, dass eine nasale Maskenbeatmung mittlerweile auch im Kindesalter eine etablierte Therapieform darstelle, die wie im Erwachsenenalter auch bei Kindern genutzt werden könne. Zur psychosozialen Situation wurde ausgeführt: „Kein Kind wollte auf die Weiterführung der Beatmung verzichten, weil es das Leben zu beschwerlich oder nicht mehr als lebenswert empfand. Alle Kinder zeichneten sich durch einen ausgeprägten Lebenswillen und den Wunsch nach Beschwerdefreiheit aus. Anders als gesunde Kinder planen sie nicht weit in die Zukunft“. In dem Artikel wird die Methodik (z. B. Messinstrumente) nicht weiter vorgestellt, so dass offen bleibt, wie die Autoren zu ihrer Schlussfolgerung kamen.

Im selben Jahr wies eine Gruppe aus Bochum (Schäfer, Schäfer et al. 1999) bei 8 Kindern mit CCHS nach, dass ein CO<sub>2</sub>-Monitoring hilfreich ist, um die Beatmungseinstellung anzupassen. In der Folge ließen sich Verbesserungen der Schlafqualität mittels polysomnographischer Untersuchungen dokumentieren.

Im Jahr 2003 wurde in der „Monatsschrift für Kinderheilkunde“ eine Multicenterstudie aus Deutschland (Studienzentrum Dresden) zur „Lebensqualität unter intermittierender Selbstbeatmung“ veröffentlicht (Paditz, Zieger et al. 2003). Untersucht wurden 74 Patienten aus 14 Zentren. Das mittlere Alter des untersuchten Kollektivs lag bei 17,6

Jahren (6. bis 30. Lebensjahr). In der Veröffentlichung bleibt offen, wie viele Patienten aus dem Kindesalter eingeschlossen wurden, so dass die vergleichsweise hohe Patientenzahl einer Ausdehnung in den Bereich der „jungen Erwachsenen“ geschuldet ist. Für die Studie wurde eigens ein Fragebogen zur LQ bei langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen entwickelt und evaluiert. Im Ergebnis zeigt sich insgesamt eine gute LQ des Untersuchungskollektives, wobei die LQ durch die Eltern (Fremdbeurteilung) signifikant schlechter eingeschätzt wird als durch die Patienten selbst (Selbstbeurteilung). Angaben zur Unterbringung der Patienten (zu Hause, Klinik, Heim) fehlen.

Eine aktuelle Arbeit (Noyes 2007) kommt aus Großbritannien. Hier wurden 17 langzeitbeatmete Kinder eingeschlossen und bezüglich ihrer HrQoL untersucht. Anders als in der deutschen Studie fand sich eine signifikant reduzierte HrQoL bei ähnlicher Beurteilung durch Eltern und Patienten. In der Diskussion geht der Autor auf die Notwendigkeit einer weiteren Evaluation der körperlichen, emotionalen und sozialen Zusammenhänge mit Formen der pflegerischen Versorgung ein.

#### **1.6.4 Familiärer Kontext**

Wie unter Punkt 1.6.3. (Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher) geschildert, liegen in der nationalen und internationalen Literatur mittlerweile einzelne Untersuchungen zur Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen vor.

Neben der Verbesserung des medizinisch-apparativen Angebots ist in den vergangenen Jahren auch der Erfahrungsschatz in der Versorgung und Pflege langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher erheblich gewachsen. Damit hat insbesondere die Rolle der Familien für die langfristige Betreuung dieser Patientengruppe an Bedeutung gewonnen. Wurden langzeitbeatmete Kinder früher regelhaft in Kliniken betreut, so stellt dies heute eher die Ausnahme dar. Mit dem Zugewinn an Verantwortung, Kompetenz und Anteil an der Versorgung wachsen auch die Anforderungen an die familiären Systeme. In der bislang vorliegenden Literatur finden sich nur vereinzelt Untersuchungen, die darauf abzielen, die soziale und psychische Situation der betroffenen Familien zu erfassen. Die vorliegenden Untersuchungen kommen diesbezüglich zu unterschiedlichen Ergebnissen.

Bereits im Jahr 1990, also zu einem Zeitpunkt, als die Langzeitbeatmung von Kindern noch in den Anfängen steckte, wurde in den USA eine Untersuchung veröffentlicht (Quint, Chesterman et al. 1990), die den Titel hatte: „Home Care for Ventilator-dependent Children, Psychosocial Impact on the Family“. In einer deskriptiv epidemiologischen Untersuchung wird das Kollektiv bezüglich Grunderkrankung, Versorgungssituation und Lebenssituation der Eltern beschrieben. Zudem werden aber auch familiäre Belastung und Coping-Mechanismen einer genaueren Betrachtung unterzogen. Im Ergebnis beschreiben die Autoren, dass mit zunehmender Dauer der Beatmungstherapie (> zwei Jahre) zwar die familiäre Stabilität erhalten bleibt (nur eines von 18 Elternpaaren war geschieden), die Coping-Mechanismen aber zunehmend weniger erfolgreich greifen, und zwar insbesondere für die „primary care person“, also die primäre Bezugs- bzw. Pflegeperson. So lautet denn auch die Schlussfolgerung dieser Arbeit: „Eine zunehmende Dauer der Pflege eines beatmeten Kindes führt zu burn out und Erschöpfung“ und dieses auch weil „mit zunehmender Dauer der Beatmung die Unsicherheit über die Zukunft der Kinder wächst“.

Lang, Schulze et al. (1995) berichten in der „Medizinischen Klinik“ über „Erfahrungen mit der Heimbeatmung im Kindesalter“. Beschrieben wird am Beispiel eines Münchner Kollektivs (n=16) im Alter von zehn Monaten bis 17 Jahren die Beatmungs- und Lebenssituation unter medizinischen und sozialen Aspekten. Neben deskriptiven Angaben zur Art des Beatmungszuganges (13/16 Patienten haben ein Tracheostoma), Krankheitsbildern (11/16 Patienten haben ein „Undine-Syndrom“, also eine CCHS) und Versorgungssituation (78% der Zeit seit Beginn der Beatmung wurde zuhause zugebracht) gehen die Autoren auch auf die familiäre Belastung ein. Hierzu wurde von den Autoren eigens ein Fragebogen zur Messung des Konstruktes der familiären Belastung entwickelt, der allerdings in der Veröffentlichung nicht eingehender vorgestellt ist. Im Ergebnis stellen die Autoren eine sehr hohe familiäre Belastung der betroffenen Familien fest. Des Weiteren wird konstatiert: „Die Mütter empfanden es trotzdem als Bereicherung und Glück, ihren Kindern die häusliche Pflege ermöglichen zu können.“ Und weiter schreiben die Autoren: „Die Lebensqualität ist unmittelbar abhängig von der konstanten Beziehung des Kindes zu seinen Eltern und einem intakten Familienleben.“ Im Kontext unserer Studie und Fragestellung ist dieses eine hoch interessante Aussage, auch wenn die Autoren in der genannten Veröffentlichung nicht schlüssig belegen, wie sie zu diesem Schluss gelangen.



1999 wurde in der deutschen Zeitschrift „Pneumologie“ der Bericht einer Mutter mit einem langzeitbeatmeten Kind veröffentlicht (Wießner 1999), in dem diese aus ihrer subjektiven Sicht eindrucksvoll und sehr konkret die erhebliche persönliche Belastung und Beanspruchung der familiären Ressourcen beschreibt.

Eine aktuellere Arbeit (Carnevale, Alexander et al. 2006) wurde in „Pediatrics“ veröffentlicht. Zwölf langzeitbeatmete Kinder und ihre Eltern wurden mittels halbstrukturierter Interviews zu ihrer Lebenssituation befragt. Hierbei ging es insbesondere auch um die Frage, wie ein hoher moralischer Druck durch die Eltern selbst, aber auch durch ihr gesellschaftliches Umfeld in Einklang zu bringen ist mit den Ressourcen und der Lebenswirklichkeit eines familiären Alltags. Im Ergebnis beschreiben die Autoren vier Kernaussagen: 1) Die elterliche Verantwortung ist hoch, ohne dass dabei die Eltern jemals eine wirkliche Wahlmöglichkeit für oder gegen die Beatmungstherapie hatten. 2) Die Familien haben ein übergeordnetes Bedürfnis nach „Normalität“ im Lebensalltag. 3) Die Familien fühlen sich durch ihr soziales Umfeld in Nachbarschaft, Schule, Arbeitsstätte usw. gekränkt, weil sie eine Entwertung des Lebens ihres Kindes empfinden. Sie kommen sich vor, wie „strangers in their own communities“. 4) Subjektiv fühlen sich die Familien in „Isolation“.

Eine umfassende Untersuchung allerdings, die neben der Erfassung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (Beurteilung durch die Patienten selbst wie auch durch ihre Eltern) auch die Lebensqualität der Eltern, deren soziodemographischen Kontext, die familiäre Belastung, Coping-Strategien und die Zufriedenheit mit der Behandlung untersucht, fehlt bislang.

## **1.7 Fragestellungen**

### **1.7.1 Herleitung der Fragestellungen**

Zur Epidemiologie der Langzeitbeatmung im Kindes- und Jugendalter gibt es in Deutschland bislang keine veröffentlichten Zahlen. Auch international liegen nur wenige Untersuchungen vor, die sich mit der Häufigkeit einer langfristigen Beatmungstherapie bei Kindern und Jugendlichen befassen. Die vorliegenden Veröffentlichungen sind in Kapitel 1.6.1 (Häufigkeit der Langzeitbeatmung im Kindes-

und Jugendalter) dargestellt. Vor dem Hintergrund dieser unklaren Versorgungssituation war es ein Ziel dieser Arbeit, vollständige Zahlen zur Langzeitbeatmung im Kindes- und Jugendalter wenigstens für den Hamburger Raum zu erhalten und die Situation der betroffenen Familien unter medizinischen und psychosozialen Aspekten zu beschreiben.

Die Erfahrung aus dem klinischen Alltag bei der Versorgung langzeitbeatmeter Kinder macht immer wieder deutlich wie wesentlich das familiäre Umfeld für den Erfolg eines therapeutischen Konzeptes ist. Insofern ist die häusliche Situation der Familie auch für den klinisch tätigen Pädiater von großem Interesse.

Richtet man den Fokus der Literaturrecherche auf den familiären Kontext chronisch kranker Kinder, so ergeben sich große Übereinstimmungen in dem beobachteten Ausmaß der familiären Belastung. Zahlreiche Untersuchungen (Quittner, DiGirolamo et al. 1992; Thompson, Gil et al. 1994; Ireys und Silver 1996) konnten eine erhöhte Rate psychischer und psychosomatischer Auffälligkeiten bei Eltern chronisch kranker Kinder belegen. Dabei wurde nachgewiesen, dass die Qualität der elterlichen Unterstützung für ihr erkranktes Kind in vielen Fällen entscheidend für das Therapieergebnis war (Patterson, McCubbin et al. 1990). Diese Ergebnisse führten zu weiteren Untersuchungen, die zeigen konnten, dass es in einer familienorientierten Behandlungsperspektive unerlässlich ist, Eltern und Familien in ihren Aufgaben gegenüber dem erkrankten Kind ausreichend zu unterstützen (Kazak, Boyer et al. 1995; Kazak, Barakat et al. 1997) Eine aktuelle Arbeit (Wiedebusch und Muthny 2009) beschreibt die unterschiedliche familiäre Belastung und Einschränkung der elterlichen Lebensqualität in Abhängigkeit von der Grunderkrankung ihrer chronisch kranken Kinder. In der Diskussion wird darauf eingegangen, dass „weitere Studien erforderlich“ sind, „um Risikofaktoren und -konstellationen, die bei einem geringeren Anteil der betroffenen Eltern zu durchaus einschneidenden Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität führen, frühzeitig identifizieren und durch entsprechende Interventionen abfedern zu können.“ Erwähnt wird in diesem Zusammenhang auch eine Untersuchung (Fiese, Winter et al. 2008), die den Einfluss des elterlichen Wohlbefindens auf die Lebensqualität chronisch kranker Kinder am Beispiel der Mutter-Kind-Interaktion bei Asthma-kranken Kindern nachweisen konnte.

Will man den oben geschilderten Forschungsstand zu den Zusammenhängen der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und deren Eltern für die Situation

langzeitbeatmeter Kinder und ihrer Familien erfragen, so zeigt sich, dass dieser Aspekt bislang wenig untersucht wurde. Zwar gibt es einzelne Studien, die der Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen gewidmet sind. Es wurde in den vorliegenden Untersuchungen aber nicht, oder nur marginal, nach der Lebensqualität der betroffenen Eltern gefragt. Der entsprechende Forschungsstand ist unter Punkt 1.6.3. (Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher) ausführlich geschildert. Die Literaturrecherche ließ keinen plausiblen Grund erkennen, warum die Zusammenhänge, die für chronisch kranke Kinder und ihre Eltern gelten nicht auch bei langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien zutreffen sollten. Daher wurde in der Hypothese ein entsprechender positiver Zusammenhang mindestens in mittlerer Höhe formuliert.

Überdies ist eine Kenntnis der Zusammenhänge zwischen der elterlichen Lebensqualität und spezifischen Aspekten (wie den medizinischen Eckdaten der erkrankten Kinder, soziodemographischen Faktoren, elterlichen Coping-Strategien, der Behandlungszufriedenheit und der familiären Belastung) von Bedeutung, um eine familienorientierte Behandlungsperspektive entwickeln zu können wie sie von (Kazak, Boyer et al. 1995; Kazak, Barakat et al. 1997)

### 1.7.2 Fragestellungen und Hypothese

1. Wie viele Kinder und Jugendliche werden in Hamburg mit einer Langzeitbeatmung betreut und wie stellt sich ihre medizinische, soziale und psychische Situation mit besonderer Berücksichtigung von familiärem Kontext und Lebensqualität dar?

2. Welchen Zusammenhang mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der „primary care person“ haben:

- a) Medizinische Eckdaten des betroffenen Kindes (Anamnesebogen)
- b) Soziodemographische Faktoren (Fragebogen zur Soziodemographie)
- c) Coping-Strategien des versorgenden Elternteils (CHIP-D)
- d) Behandlungszufriedenheit (CHC-SUN)
- e) Familiäre Belastung (FaBel)

3. Welcher Zusammenhang besteht zwischen der Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder- und Jugendlicher und der Lebensqualität der „primary care person“?

#### **Hypothese:**

Die Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher (Eigen- und Fremdwahrnehmung) korreliert positiv mit der Lebensqualität der „primary care person“ mindestens in mittlerer Höhe.

### 1.8 Ziel der Arbeit

Mit dem vorliegenden Projekt soll das Patientenkollektiv der in Hamburg betreuten langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen erstmals möglichst vollständig erfasst und ihre medizinische sowie insbesondere psychosoziale Situation im familiären Kontext beschrieben werden.

Mit der Beantwortung der oben genannten Fragestellungen soll die theoretische Grundlage geschaffen werden um eine zukünftige Versorgungsstruktur für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche unter enger Einbeziehung der Familien konzeptionell weiter zu entwickeln.

## **2 METHODIK**

### **2.1 Design**

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine empirisch-quantitative Ein-Gruppen-Querschnittstudie in der Versorgungsforschung der pädiatrischen Pneumologie. Das Design wurde deskriptiv und korrelativ gewählt. Als Datenerhebungsverfahren wurden schwerpunktmäßig Fragebögen verwendet.

### **2.2 Variablen**

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es, das Leben langzeitbeatmeter Kinder in ihrem psychosozialen und familiären Kontext darzustellen (siehe hierzu Punkt 1.8 – Ziel der Arbeit).

Um einen solchen Kontext messbar und damit vergleichbar zu machen, bedarf es zunächst der Festlegung auf einzelne Konstrukte, wie sie in der Einleitung unter Punkt 1.5.1 - 1.5.4 (gesundheitsbezogene Lebensqualität, familiäre Belastung, Coping-Strategien und Behandlungszufriedenheit) aufgeführt sind.

Nach Mühlhan (2000) sind psychologische Konstrukte: „abstrakte psychologische Gedankengerüste; ein Gefüge von angenommenen Variablen, die heuristisch gefunden oder aus bereits bestehenden psychologischen Theorien abgeleitet sind.“

Nach Bortz und Döring (2006) „empfiehlt es sich zunächst, eine Aufstellung aller Variablen anzufertigen, die für die Untersuchung relevant sein können. Hierbei verstehen wir unter einer Variablen ein Merkmal, das – im Unterschied zu einer Konstanten – in mindestens zwei Abstufungen vorkommen kann.“

Die nachfolgende Tabelle 6 zeigt Dimensionen und Variablen unserer Untersuchung

Tabelle 6: Dimensionen und Variablen

<b>Dimensionen</b>	<b>Variablen</b>
Medizinische Eckdaten	Alter, Geschlecht, Wohnort, Erkrankung, medizinische und pflegerische Rahmenbedingungen
Soziodemographie	Schulabschluss, Berufsausbildung, Berufstätigkeit, berufliche Stellung, monatliches Haushaltseinkommen
HrQoL – Kind (Selbsteinschätzung Kind)	Unabhängigkeit, körperliche Einschränkung, Emotionen, soziale Ausgrenzung, soziale Einbindung, Einschränkungen durch die medizinisch - medikamentöse Behandlung
HrQoL – Kind (Fremdeinschätzung Eltern)	Unabhängigkeit, körperliche Einschränkung, Emotionen, soziale Ausgrenzung, soziale Einbindung, Einschränkungen durch die medizinisch - medikamentöse Behandlung
HrQoL – Erwachsene	Körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden
Familiäre Belastung	tägliche soziale Belastung der Eltern, persönliche Belastung, Belastung der Geschwisterkinder, finanzielle Belastung, Bewältigungsprobleme mit der Belastung, Summenwert der Belastungen insgesamt
Coping-Strategie	Aufrechterhaltung der familiären Integration, Kooperation und optimistische Sichtweise der Situation, Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychische Stabilität, Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal
Behandlungszufriedenheit	Diagnose und Information, Zusammenarbeit, Behandlung des Kindes, Krankenhausumgebung, Verhalten des Arztes, Schul-situation, generelle Zufriedenheit

Im nachfolgenden Kapitel (2.3 – Operationalisierung) werden die einzelnen Messinstrumente detailliert vorgestellt.

## 2.3 Operationalisierung

Bortz und Döring (2006) legen fest: „Von entscheidender Bedeutung für den Ausgang der Untersuchung ist die Frage, wie ... die Variablen operationalisiert werden. Durch die Operationalisierung wird festgelegt, welche Operationen ... wir als indikativ für die zu messende Variable ansehen wollen und wie diese Operationen quantitativ erfasst werden.“ „Fundierte Kenntnisse über bereits vorhandene Messinstrumente ... können die Operationalisierung erheblich erleichtern.“

In der vorliegenden Untersuchung wurde daher, so weit möglich, auf evaluierte Messinstrumente (hier: Fragebögen) zurückgegriffen, die im Nachfolgenden einzeln vorgestellt werden. Der Beschreibung der standardisierten Instrumente folgt jeweils die Angabe der Testgütekriterien Reliabilität und Validität, sowie die Berechnung dieser Kennwerte für die hier untersuchte Stichprobe.

Alle in dieser Untersuchung verwendeten Fragebögen sind im Anhang (10.2 - Messinstrumente) in der Form aufgeführt, wie sie an die Probanden ausgehändigt wurden.

### Anamnesebogen

Der Anamnesebogen wurde durch den Autor dieser Arbeit für die vorliegende Untersuchung entworfen. Dabei wurden die medizinischen Eckdaten erfragt, die als Information für die vorliegende Studie nach Erfahrung des Autors aus der klinischen Alltagsversorgung, unerlässlich sind. Der Anamnesebogen enthält insgesamt vierzehn Items zu den drei Themenkomplexen:

- a) Befragte Person
  - b) Erkranktes Kind
  - c) Beatmungstherapie des Kindes
- 
- a) Befragte Person
    - 1. Befragte Person (Mutter / Vater / Pflegeperson / Andere)
    - 2. Alter dieser Person in Jahren

3. Lebenssituation (verheiratet mit Partner / unverheiratet mit Partner / getrennt, geschieden / allein erziehend / verwitwet)
4. Anzahl der Kinder im Haushalt insgesamt

#### b) Erkranktes Kind

5. Alter des Kindes
6. Geschlecht des Kindes (männlich / weiblich)
7. Wohnort des Kindes (in Hamburg / außerhalb Hamburgs)
8. Bei wem lebt das Kind hauptsächlich  
(leibliche Eltern / Mutter / Vater / Mutter und ihr Partner / Vater und seine Partnerin / Großeltern oder andere Verwandte / Pflegeeltern, Adoptiveltern / Krankenhaus, Heim, Pflegeeinrichtung, Wohngruppe)
9. Grunderkrankung, die eine Beatmung erforderlich gemacht hat
10. Ort der medizinischen Betreuung  
(Altonaer Kinderkrankenhaus, Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Klinikum Nord – Campus Heidberg, UKE, sonstiges Kinderkrankenhaus, Kinderärztliche Praxis, Andere)
11. Pflegerische Betreuung  
(ausschließlich durch Familie, auch durch Pflegedienst – falls Pflegedienst: Häusliche Kinderkrankenpflege Hamburg, AIP, Jona, Andere)

#### c) Beatmungstherapie des Kindes

12. Beginn der Beatmungstherapie (Datum)
13. Beatmungszugang  
(Tracheostoma, Unterdruckkammer, Unterdruckweste, Zwerchfellschrittmacher, Maske – falls Maske: Full face, Nasal)
14. Dauer der Beatmung / 24 Std. (24 Std. durchgehend, 12-23 Std., 1-12 Std., nur bei Bedarf, z. B. während Infekten)



## **Soziodemographischer Fragebogen**

Der soziodemographische Fragebogen orientiert sich an den Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Routinedaten“ im Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) und umfasst alle empfohlenen Fragenbereiche, um eine standardisierte und projektübergreifende Vergleichbarkeit der Stichprobenmerkmale sicherzustellen.

In fünf Items werden jeweils für Mutter und Vater getrennt die folgenden Bereiche abgefragt:

1. Schulabschluss
2. Berufsausbildung
3. Berufstätigkeit
4. Berufliche Stellung
5. Monatliches Haushaltseinkommen

Der soziodemographische Fragebogen wurde unverändert aus der „HaFEn“-Studie (Hamburger Früh- und Reifgeborenen Entwicklungsstudie) übernommen, die derzeit unter der Leitung von Frau Dr. C. Bindt am Altonaer Kinderkrankenhaus durchgeführt wird. Daher lagen zu diesem Instrument so umfangreiche und zudem positive Erfahrungen im Altonaer Kinderkrankenhaus vor, dass es nahe lag, es zu verwenden.

## **DisabKids**

Der DisabKids ist ein „Quality of Life Inventory“ und stellt ein Messinstrument zur HrQoL in Selbst- und Fremdbeurteilung bei Kindern mit chronischen Erkrankungen dar. Es handelt sich sowohl um ein krankheitsspezifisches als auch ein krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der subjektiven Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit chronischen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Ursprünglich wurde der DisabKids in einem multinationalen Projekt in Österreich, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Niederlande, Schweden und Großbritannien entwickelt. Es liegt eine deutsche Version vor, die in unserer Studie Anwendung fand (Schmidt, Petersen et al. 2006).

Das generische Modul erfasst mentale, soziale und physische Facetten, die mittels 37 Items (in der Selbst- und Fremdbeurteilungsversion für die 4 – 7 jährigen Kinder sind es 6 Items) erfasst werden. Die Berechnung eines Gesamtwertes ist möglich.

Die 37-Item-Version für die 8- bis 18-Jährigen wird zu sechs Skalen zusammengefasst:

1. „Independence“ (Unabhängigkeit - mental)
2. „Physical Limitation“ (Körperliche Einschränkung - physisch)
3. „Emotion“ (Emotionen - mental)
4. „Social Exclusion“ (Ausgrenzung - sozial)
5. „Social Inclusion“ (Einbeziehungen - sozial)
6. „Medication/Treatment“ (Einschränkungen durch die medizinisch-medikamentöse Behandlung - physisch)

Die Stufung erfolgt in „Smiley“-Versionen (Selbst- und Fremdbeurteilung) sechsfach. Dabei reicht die Bewertung von einem strahlenden Gesicht, das mit der Eigenschaft „sehr fröhlich“ unterschrieben ist, bis zu einem Smiley-Gesicht mit hängenden Augenlidern / Mundwinkeln, dem die Eigenschaft „sehr traurig“ zugeordnet ist.

In den Versionen für die 8-18-jährigen Kinder / Jugendlichen (Selbst- und Fremdbeurteilung) erfolgt die Stufung fünffach, von „nie“ bis „immer“.

Zum DisabKids existieren Kurzformen mit 12 Items sowie insgesamt sieben krankheitsspezifische Module, die jedoch in unserer Studie nicht zum Einsatz kamen.

Die in unserer Studie verwandten DisabKids - Fragebögen im Überblick:

- a) Selbstauskunft Kinder 4-7 Jahre; „Smiley-Version“ (6 Items, 1 Dimension)
- b) Selbstauskunft Kinder /Jugendliche im Alter von 8-18 Jahren  
(37 Items, 6 Dimensionen + Gesamtwert)
- c) Fremdbeurteilung durch Eltern von chronisch kranken Kindern im Alter von 4-7 Jahren; „Smiley-Version“ (6 Items, 1 Dimension)

- d) Fremdbeurteilung durch Eltern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-18 Jahren  
(37 Items, 6 Dimensionen + Gesamtwert)

Für den Einsatz des DisabKid in der vorliegenden Studie sprach, dass dieser Fragebogen ein sehr aktuelles, etabliertes und weit verbreitetes Messinstrument zur spezifischen Erfassung der HrQoL chronisch kranker Kinder ist. Zudem finden sich in der Literatur große Referenzstichproben.

#### *Reliabilität und Validität*

Die Reliabilität des Instrumentes wird in der Literatur anhand der internen Konsistenz mit Cronbach's Alpha zwischen  $\alpha = 0.70$  und  $\alpha = 0.93$  (Selbstauskunft) bzw.  $\alpha = 0.77$  und  $\alpha = 0.95$  (Fremdbeurteilung) angegeben.

Die interne Konsistenz für das Instrument DisabKids in unserer Stichprobe wird in Tabelle 7 („Smiley“ Version: 4-7 Jahre) und Tabelle 8 (Version: 8-18 Jahre) dargestellt. Tabelle 7 und 8 sind im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Die interne Konsistenz der „Smiley-Version“ ist mit  $\alpha = 0.71$  bei den Eltern vergleichbar zu der internen Konsistenz bei den Kindern mit  $\alpha = 0.68$ .

Die Konstruktvalidität des Instrumentes wird im Manual mittels konvergenter und diskriminanter Validität ermittelt. Die Korrelationen mit Messinstrumenten, die das gleiche Konstrukt messen, liegen weitgehend im mittleren Bereich ( $r = .24$  bis  $r = .41$ ), was die Autoren des Instruments auf unterschiedliche Konzeptualisierungen der Skalen zurückführen. Bei der Berechnung der diskriminanten Validität erlaubt das Messinstrument eine gute Unterscheidung sowohl zwischen verschiedenen Krankheitsbildern, als auch zwischen unterschiedlichen Ausprägungen des Schweregrads der Erkrankung.

Die Konstruktvalidität unserer Stichprobe wurde mittels Interkorrelationen der Subskalen (faktorielle Validität) des DisabKids berechnet und ist in Tabelle 9 dargestellt. Die Subskalen korrelieren überwiegend hoch mit einander, was auf eine gute Konstruktvalidität hinweist. Tabelle 9 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Weiterführende Literatur zum DisabKids findet sich u. a. bei (Petersen, Schmidt et al. 2005) sowie bei (Baars, Atherton et al. 2005) und (Ravens-Sieberer, Schmidt et al. 2007).

### Health Survey Short Form (SF-12)

SF-12 steht für „Health Survey Short Form mit 12 Items“. Er stellt eine Kurzform und Weiterentwicklung aus dem SF-36 dar, der im Folgenden näher vorgestellt wird.

Der Fragebogen SF-36 ist das Kondensat aus dem 100 Fragen umfassenden Instrument, das bei der Medical Outcomes Study (MOS) zur Erfassung der Lebensqualität benutzt wurde. Aus dem letztgenannten Messinstrument wurden 36 Fragen (Items) ausgewählt, die sich als repräsentativ für die gesuchten Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erwiesen. Der Schwerpunkt lag hierbei auf der Betrachtung des körperlichen und psychischen Zustandes. Die Items sind acht Dimensionen zugeordnet, die zu den beiden Summenskalen zusammengefasst werden können:

1.	Körperliche Funktionsfähigkeit	}	Körperliche Summenskala
2.	Körperliche Rollenfunktion		
3.	Körperliche Schmerzen		
4.	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung		
5.	Vitalität	}	Psychische Summenskala
6.	Soziale Funktionsfähigkeit		
7.	Emotionale Rollenfunktion		
8.	Psychisches Wohlbefinden		

Eine weitere Frage zielt auf die vom Patienten empfundene langfristige Veränderung der Gesundheit ab.

Der SF-36 ist ein valides, weithin verbreitetes und akzeptiertes Messinstrument. Es zeichnet sich durch seine Kürze und unkomplizierte Handhabbarkeit, sowie durch eine hohe Akzeptanz bei den befragten Patienten aus. Gegenüber den „disease specific instruments“ ist der SF-36 im Registrieren der speziellen krankheitstypischen

Veränderungen unterlegen, die Erfassung der HrQoL gelingt ihm aber besser (Dempster und Donnelly 2000).

Beim SF-12 werden mit lediglich 12 Items dieselben acht Subskalen der HrQoL sowie entsprechend die körperliche und psychische Summenskala abgedeckt. Das war möglich, weil nachgewiesen werden konnte, dass allein der körperliche und der psychische Faktor 80-85% der Varianz der Unterthemen des SF-36 aufklären (McHorney, Ware et al. 1993; Ware 1993). Somit konnte eine deutliche Reduktion der Items ohne wesentlichen Informationsverlust sichergestellt werden.

Die Einführung der deutschen Versionen von SF 36 und SF 12 ist Bullinger und Kirchberger zu verdanken (1998).

Die zwölf Fragen des SF-12 gliedern sich in vier Fragen mit dichotomer Antwortskala und acht Fragen mit drei bis sechs Antwortmöglichkeiten. Analog dem Vorgehen bei der Auswertung des SF-36 müssen die Antworten noch weiter bearbeitet werden. Dies beinhaltet das Umpolen bei inverser Antwortreihenfolge, das Rekalibrieren bei sich nicht linear verhaltender Item-Skala-Beziehung, Gewichtung der Fragen und Berechnung der Skalenrohwerte. Anschließend folgt eine Transformation in eine Skala mit Werten von 0 (schlechtester Wert) bis 100 (bester Wert). Für diese Vorgänge steht ein computergestütztes Auswertungsprogramm zur Verfügung. Die Hintergründe sind in der Handanweisung zum „SF-36“ beschrieben (Bullinger und Kirchberger 1998).

Das Ergebnis wird in je einem Wert für die psychische („SF-Psyche“) und einem Wert für die körperliche („SF-Körper“) Summenskala angegeben (Summe maximal 100).

In unserer Studie wurde der Selbstbeurteilungsbogen mit einem Zeitfenster von 4 Wochen benutzt.

Für den Einsatz des SF12 in der vorliegenden Studie sprach, dass dieser Fragebogen das etablierteste und am weitesten verbreitete Messinstrument zur Erfassung der HrQoL erwachsener Probanden ist. Es finden sich zudem in der Literatur große Referenzstichproben.

### *Reliabilität und Validität*

Untersuchungen zur Vergleichbarkeit der Summenskalen von SF-36 und SF-12, wie auch zur Reliabilität und Validität sind mit positivem Ergebnis abgeschlossen worden (Bullinger, Kirchberger et al. 1995b), (Ware 1996). Die Vergleichbarkeit der Scores von SF-36 und SF-12 konnte auch im deutschsprachigen Raum gezeigt werden (Ware, Kosinski et al. 1998), (Gandek, Ware et al. 1998; Gandek, Ware et al. 1998a).

Die interne Konsistenz (Cronbach`s Alpha) der Subskalen des SF-36 wird in der Literatur von zwischen  $\alpha = 0.57$  bis  $\alpha = 0.94$  angegeben, mehrheitlich liegt die interne Konsistenz der Subskalen über dem 0.70 Kriterium. Tabelle 10 zeigt die interne Konsistenz des SF-12 in unserer Stichprobe. Tabelle 10 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Die Prüfung der Konstruktvalidität zeigt eine ausreichend hohe Korrelation mit inhaltlich vergleichbaren Subskalen anderer Instrumente (konvergente Validität) sowie die Fähigkeit des SF-36, gut zwischen unterschiedlichen Patientengruppen zu differenzieren (diskriminante Validität).

Die Konstruktvalidität des SF-12 wurde an unserer Stichprobe mittels Interkorrelationen der Subskalen ermittelt (faktorielle Validität), die in Tabelle 11 dargestellt sind. Tabelle 11 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

### **Familiärer Belastungsbogen (FaBel)**

Der im angloamerikanischen Bereich seit längerem etablierte „Impact on Family Scale“ wurde ins Deutsche übersetzt und einer psychometrischen Prüfung unterzogen.

Der deutsche FaBel enthält originär 33 Likert-skalierte Items zur Erfassung

- der täglichen sozialen Belastung der Eltern,
- der persönlichen Belastung,
- der Belastung der Geschwisterkinder,
- der finanziellen Belastung,

- der Bewältigungsprobleme mit der Belastung sowie eines
- Summenwertes (total score) der Belastungen insgesamt.

Für den Einsatz des FaBel in der vorliegenden Studie sprach, dass mit diesem Instrument spezifisch diejenigen Aspekte erfasst werden, die für die vorliegende Untersuchung erfragt werden sollten, nämlich die familiäre Belastung bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen von Kindern und Jugendlichen. Wegen dieser spezifischen Ausrichtung des Instrumentes finden sich in der Literatur zudem interessante Vergleichskollektive.

#### *Reliabilität und Validität*

In einer Querschnittsbefragung bei 273 Familien mit chronisch erkrankten Kindern wurde der Fragebogen auf die Gütekriterien Reliabilität und Validität geprüft (Erfassung der familiären Belastung bei Eltern von Kindern mit Behinderungen).

Es konnte eine gute interne Konsistenz gezeigt werden, alle Subskalen erreichten einen Wert gleich oder über  $\alpha = 0.70$ . In Tabelle 12 werden die Werte der internen Konsistenz dieser Vergleichsstichprobe sowie die interne Konsistenz der hier untersuchten Stichprobe dargestellt. Tabelle 12 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Die zur Ermittlung der Konstruktvalidität berechneten Skaleninterkorrelationen (faktorielle Validität) erreichen in der Stichprobe bei Ravens-Sieberer et al. (2001) mittlere bis hohe Werte ( $r = 0.33$  bis  $r = 0.58$ ). Eine Ausnahme bildet die Skala „Probleme bei der Bewältigung“, die kaum und negativ mit den restlichen Skalen korreliert. Ein ähnliches Bild zeigt sich für die Interkorrelationen der fünf Dimensionen in unserer Stichprobe (Tabelle 13). Tabelle 13 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Alle Ergebnisse weisen auf die Eignung des FaBel-Fragebogens zur Erfassung der familiären Belastung bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen hin.

## **Coping Health Inventory for Parents (CHIP-D)**

Bei dem „Coping Health Inventory for Parents - deutsche Version“ (CHIP-D) handelt es sich um ein Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung der Krankheitsbewältigung von Eltern chronisch kranker Kinder.

Eine erste Version des CHIP erschien in englischer Sprache und umfasste 80 Items, die jeweils spezifische Verhaltensmuster enthielten. Nach einer Vorstudie an 185 Eltern von Kindern mit einer Cystischen Fibrose (Mc Cubbin und Patterson 1983) wurden 30 Items als irrelevant und weitere fünf Items als zu wenig trennscharf eliminiert, so dass 45 Items in der endgültigen Fassung des Fragebogens verblieben. Der Fragebogen wurde ins Deutsche übersetzt und psychometrisch überprüft (McCubbin, McCubbin et al. 2001). Der CHIP-D enthält drei Dimensionen:

- 1.) Aufrechterhaltung der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise der Situation (FAM)
- 2.) Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität (SUP)
- 3.) Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal (MED).

Für den Einsatz des CHIP-D in der vorliegenden Studie sprach, ähnlich wie auch beim FaBel, dass dieses Instrument spezifisch diejenigen Aspekte erfasst, die für die vorliegende Untersuchung erfragt werden sollten. Im Falle des CHIP-D waren dies die elterlichen Coping Mechanismen bei einer chronischen Erkrankung ihres Kindes.

### *Reliabilität und Validität*

Die interne Konsistenz der drei Subskalen wurde mit Werten über  $\alpha = 0.70$  belegt (FAM  $\alpha = 0.75$ , SUP  $\alpha = 0.76$ , MED  $\alpha = 0.71$ ). Die interne Konsistenz in unserer Stichprobe fällt durchgehend höher aus (Tabelle 14). Tabelle 14 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Die konvergente Validität konnte durch Korrelationen mit einzelnen Skalen der Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK) demonstriert werden. Die Interkorrelationen der Subskalen (faktorielle Validität) unserer Stichprobe weisen ebenfalls auf



ausreichende Konstruktvalidität des CHIP-D hin (Tabelle 15). Tabelle 15 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

In seiner Darstellung und Analyse des CHIP-D, der die oben genannten Daten über dieses Messinstrument entnommen sind, kommen McCubbin et al. (2001) zu der Feststellung: „Mit dem CHIP liegt jetzt auch in deutscher Sprache ein bereits vielfach und international bewährtes Standardverfahren für die Erfassung elterlicher und familiärer Krankheitsbewältigung vor.“

### **Child Health Care – Satisfaction, Utilisation, Needs (CHC-SUN)**

Bei dem „Child Health Care – Satisfaction, Utilisation, Needs“ (CHC-SUN) handelt es sich um ein Instrument der „DisabKids-Group“. Das Instrument misst den Grad der erhaltenen Versorgung, unbefriedigte Versorgungsbedürfnisse und die Zufriedenheit mit der Behandlung. Es erfasst mit insgesamt 44 Items die elterliche Auskunft zu ihren 0 bis 16-jährigen Kindern.

Die Zufriedenheit mit der Behandlung (26 Items) wird zu 7 Skalen verrechnet. Diese Skalen lauten:

- Diagnosis / Information
- Coordination
- Child-centered care
- Hospital environment
- Doctor's behavior
- School services
- General satisfaction

Das Antwortformat ist 5-stufig („nicht zufrieden“, „teilweise zufrieden“, „zufrieden“, „sehr zufrieden“ und „äußerst zufrieden“), (Schmidt, Thyen et al. 2007). In der vorliegenden Untersuchung wurden die 26 Items abgefragt, die sich auf die Behandlungszufriedenheit beziehen und dann, gemäß Manual, zu den oben genannten sieben Skalen verrechnet.

Für den Einsatz des CHC-SUN in der vorliegenden Studie sprach, ähnlich wie auch schon beim FaBel und dem CHIP-D, dass dieses Instrument spezifisch diejenigen Aspekte erfasst, die für die vorliegende Untersuchung erfragt werden sollten. Im Falle des CHC-SUN war dies die elterliche Behandlungszufriedenheit bei einer chronischen Erkrankung ihres Kindes. Zudem, dies gilt für alle eingesetzten Fragebögen, muss eine validierte deutschsprachige Version des Messinstrumentes vorliegen. Dies ist beim CHC-SUN (Instrument der „DisabKid Group“) der Fall.

#### *Reliabilität und Validität*

Die interne Konsistenz der sechs Subskalen wurde an einer Stichprobe von 795 Eltern chronisch kranker Kinder überprüft und variiert von  $\alpha = 0.80$  bis  $\alpha = 0.95$  (Schmidt, Thyen et al. 2007). Für unsere Stichprobe konnten Werte der internen Konsistenz ermittelt werden (Tabelle 16). Tabelle 16 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

Die Konstruktvalidität (diskriminante Validität) der sechs Skalen zur Behandlungszufriedenheit konnte anhand von sieben verschiedenen Diagnosegruppen und unterschiedlicher Krankheitsschwere belegt werden (Schmidt, Thyen et al. 2007). Die Berechnungen der faktoriellen Validität in unserer Stichprobe weisen Interkorrelationen der Subskalen von  $r = -0.06$  bis  $r = 0.83$  auf (Tabelle 17). Tabelle 17 ist im Anhang unter Punkt 10.3 aufgeführt.

## **2.4 Untersuchungsstichprobe**

### **Definition der Grundgesamtheit**

Wie im Erwachsenenalter auch, so gibt es bereits im Kindes- und Jugendalter Patienten, die wegen einer chronischen respiratorischen Insuffizienz auf eine Langzeitbeatmung angewiesen sind. Über die Anzahl langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher gibt es jedoch weder für das Bundesgebiet noch für den Hamburger Raum epidemiologische Daten. Nach vorsichtigen Schätzungen wird von einer Zahl von 2000 langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen in der Bundesrepublik ausgegangen. Bei Zugrundelegung dieser groben Schätzung wäre eine Größenordnung von 50 langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen zu erwarten, die

in Hamburg wegen ihrer Langzeitbeatmung medizinisch betreut werden. Die Grundgesamtheit dieser Untersuchung bezieht sich auf die (geschätzten) 2000 Kinder in der Bundesrepublik, die Studienpopulation bezieht sich auf den Hamburger Raum.

### Ein – und Ausschlusskriterien

Die nachfolgende Tabelle 18 zeigt die angewandten Ein- und Ausschlusskriterien dieser Untersuchung

Tabelle 18: Ein- und Ausschlusskriterien

<b>Einschlusskriterien</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>
Säugling / Kind / Jugendlicher / Adoleszenter	Alter: > 21 Jahre
Kontinuierliche oder intermittierende Langzeitbeatmung	Langzeitbeatmung nur in der Vergangenheit, aber aktuell nicht mehr
Medizinische Versorgung (bezogen auf die Beatmungstherapie) überwiegend oder ausschließlich in Hamburg	Mangelndes Sprachverständnis der primären Bezugsperson
	Primäre Bezugsperson ist kein Elternteil

Begründung für die genannten Ausschlusskriterien:

- Alter

Es soll tatsächlich ein pädiatrisches Patientenkollektiv untersucht werden. Das Alter der Patienten wurde bis 21 Jahre eingeschlossen, weil bei chronischen Erkrankungen auch die „Adoleszenz“ in den Bereich der Kinderheilkunde fällt.

- Aktuelle Beatmungstherapie

Es soll um den Einfluss der Langzeitbeatmung auf die aktuelle Lebenssituation gehen. Wenn aktuell gar keine Beatmungstherapie mehr erfolgt, dann kann dieser Einfluss auch nicht untersucht werden.

- Sprachverständnis

Eine differenzierte Beantwortung der Messinstrumente ist nur bei entsprechendem Sprachverständnis möglich. Der Einsatz von Dolmetschern würde hier möglicherweise einen systematischen Fehler verursachen.

- Primary care person

Da es bei unserer Fragestellung wesentlich auch um den familiären Kontext geht, wurden Patienten aus der Studie ausgeschlossen, bei denen die primäre Bezugsperson kein Elternteil, sondern beispielsweise eine Erzieherin in einer Pflegeeinrichtung ist.

### **Stichprobenziehungsverfahren**

Zunächst galt es, langzeitbeatmete Kinder zu identifizieren, die in Hamburg leben oder hier wegen ihrer Beatmungstherapie medizinisch betreut werden. Ziel war es, zu möglichst vollständigen epidemiologischen Zahlen für den Hamburger Raum zu kommen.

Um dieses Ziel zu erreichen, wurden alle pneumologisch ausgerichteten Kinderärzte in Hamburger Kinderarztpraxen und Kinderkliniken angesprochen. Des Weiteren erfolgte die Rücksprache mit allen pädiatrisch tätigen Pflegediensten in Hamburg, den versorgenden Sanitätshäusern, Selbsthilfegruppen, Schlaflaboren und Behindertenschulen. Nach Identifizierung der Zielgruppe wurden die Familien durch den Studienleiter persönlich angesprochen und um eine Teilnahme an der Studie gebeten. Auf diesem Wege ließ sich die Patientenstichprobe rekrutieren.

### **Überlegungen zur Größe der Stichprobe**

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine empirisch-quantitative Ein-Gruppen-Querschnittstudie. Das Design wurde deskriptiv und korrelativ gewählt. Um sinnvolle Korrelationen berechnen zu können, wurde im Vorwege eine Mindestgröße der Untersuchungsstichprobe von  $n = 30$  festgelegt. Schlussendlich konnten 34 Familien in die Studie eingeschlossen werden. Auch wenn dies unter statistischen Gesichtspunkten ein relativ kleines Kollektiv darstellt, so gibt es doch immerhin in der Literatur bislang kaum vergleichbar große Patientenkollektive langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher, die mit einem umfassenden medizinischen und psychosozialen Ansatz untersucht wurden.

### **Überlegungen zur Repräsentativität der Stichprobe**

Die berichtete Stichprobe soll möglichst repräsentativ für die Grundgesamtheit sein. Da die Grundgesamtheit bislang nie umfassend beschrieben wurde, muss spekulativ bleiben, wie repräsentativ diese fiktive Grundgesamtheit durch die Stichprobe abgebildet wird.

Auch wenn diese Arbeit nicht den Anspruch erheben kann, tatsächlich alle langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen in Hamburg identifiziert zu haben, so kann doch davon ausgegangen werden, dass die vorliegende Stichprobe mehr als 50% der Grundgesamtheit abbildet.

## **2.5 Datenerhebung**

Die Erhebung der Daten erfolgte von Dezember 2007 bis Mai 2008 jeweils im Beisein derselben Psychologin zuhause oder im Krankenhaus bzw. auf Wunsch einzelner Eltern auch postalisch mit der Möglichkeit einer telefonischen Rücksprache bei Fragen.

Von 52 identifizierten Kindern und Jugendlichen, die mit einer Langzeitbeatmung in Hamburg leben, lagen uns zu 43 Patienten detaillierte Informationen vor. Von diesen 43 Patienten wurden letztlich (nach Anwendung der Ausschlusskriterien) 34 Patienten in die Studie eingeschlossen. 32/34 dieser Patienten werden medizinisch im Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) betreut. Vorstellbar wäre hier, dass die Patienten aus Altona sich von anderen Patienten (die nicht in Altona betreut werden) systematisch unterscheiden, z. B. weil im AKK durch seine Interdisziplinarität besonders komplex kranke Kinder gesehen werden.

Bei der Konzeption der Datenerhebung wurde Wert darauf gelegt, dass die Daten nicht durch den Studienleiter selbst erhoben werden, da dieser der zuständige Arzt der Patienten in der Beatmungsambulanz ist, sondern durch eine Psychologin, die selbst nicht in die Betreuung der betroffenen Patienten einbezogen ist. So sollte ein systematischer Fehler verhindert und eine möglichst realistische Beantwortung der

Fragen, insbesondere auch in den Bereichen der Patientenzufriedenheit, erzielt werden.

Darüber hinaus wurde großer Wert auf eine strikte Anonymisierung der Fragebögen gelegt und diese auch mit den Familien kommuniziert. Siehe hierzu auch Punkt 2.6 (Ethik).

Diejenigen Kinder, die wegen ihres Alters (4 Jahre und älter) bzw. wegen ihrer mentalen Möglichkeiten dazu in der Lage waren, füllten den DisabKid-Fragebogen als Selbstbewertungsinstrument für Kinder / Jugendliche aus. Dabei wurden wieder je nach Alter und mentaler Verfassung zwei Versionen genutzt für Kinder von 4-7 und Kinder/Jugendliche von 8-18 Jahren. Bei den Adoleszenten, die > 18 Jahre alt waren, kam der Fragebogen für 8-18 Jährige zum Einsatz, weil es keine gesonderten Fragebögen für Adoleszente (18-21 Jahre) gibt. Die 4-7 jährigen Kinder wurden bei der Bearbeitung der Fragebögen von der Psychologin unterstützt, indem ihnen die Fragen vorgelesen wurden. Die Antworten wurden in der Kinderversion des DisabKids durch Ankreuzen von „Smileys“ vorgenommen, so dass hierzu kein Lese/Schreibvermögen erforderlich war.

Die Kinder unter 4 Jahren bzw. alle geistig behinderten Patienten füllten keinen Fragebogen zur Selbstbewertung aus.

Alle weiteren Fragebögen dieser Untersuchung wurden durch dasjenige Elternteil ausgefüllt, das primär mit der Betreuung des erkrankten Kindes betraut ist („primary care person“). In den folgenden Darstellungen der Angaben der „primary care person“ werden zur besseren Lesbarkeit die Begriffe „Eltern“ bzw. „Elterneinschätzung“ verwendet, womit immer die „primary care person“ gemeint ist.

## 2.6 Ethik

Das Studiendesign wurde im August 2007 der Ethikkommission der Ärztekammer vorgelegt und im September 2007 von dieser genehmigt.

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

Siehe hierzu auch Anhang (10.1 Ethikantrag und Votum der Ethikkommission; Anschreiben / Aufklärung für Kinder, Jugendliche und Eltern sowie Einverständniserklärung)

## 2.7 Auswerteverfahren

Die Fragebögen wurden nach dem Ausfüllen durch die betroffenen Kinder / Jugendlichen und ihre Eltern von der Psychologin auf fehlende Daten überprüft und gesammelt. Durch dieses aufwändige Vorgehen ließen sich „Itemmissings“ verhindern. Dann erfolgte die Übergabe der anonymisierten Fragebögen an den Studienleiter und die Eingabe in die Datenmaske. Eine Qualitätskontrolle der eingegebenen Daten wurde durch Häufigkeitstabellen und visuelle Kontrolle in der Datenmaske ermöglicht. Die statistische Auswertung aller erhobenen Daten aus den Fragebögen erfolgte mittels des Programmpakets SPSS (Statistical Package for the Social Science), Version 11.5.

Zunächst erfolgte eine numerische Beschreibung des Kollektivs, insbesondere anhand der Fragebögen zu Anamnese und Soziodemographie.

Die Skalen der standardisierten Fragebögen (Disabkids, SF-12, FaBel, CHIP-D und CHC-SUN) wurden jeweils nach Vorgabe des zugehörigen Manuals bzw. der Referenzartikel berechnet.

Die deskriptive Darstellung der Ergebnisse aus den Fragebögen erfolgt tabellarisch mit der Angabe des arithmetischen Mittels (M) und der Standardabweichung (SD). Für die Berechnung von Mittelwertsunterschieden wurden t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Die Analyse der Zusammenhänge zwischen der HrQoL der Eltern und der HrQoL der Kinder sowie der Zusammenhänge der untersuchten Konstrukte mit der HrQoL der Eltern wurden mittels Korrelationen berechnet.

Bei dem jeweiligen Signifikanzniveau werden die Grenzen  $+p \leq .10$  (Tendenz);  $* p \leq .05$  (signifikant);  $** p \leq .01$  (hoch signifikant) und  $*** p \leq .001$  (höchst signifikant) angegeben, wobei ein p-Wert von  $\leq .10$  aufgrund des kleinen Stichprobenumfangs der Untersuchungsstichprobe als „Tendenz“ berücksichtigt wird. Die berechneten Korrelationskoeffizienten werden in Anlehnung an Bortz (2005) nach der Einteilung klein ( $r \geq .30$ ), mittel ( $r \geq .50$ ) und groß ( $r \geq .80$ ) interpretiert.



### **3 ERGEBNISSE**

#### **3.1 Art der Ergebnisdarstellung**

Es werden die epidemiologischen Zahlen berichtet. Dabei wird die Anzahl der langzeitbeatmeten Kinder genannt, die in Hamburg leben bzw. wegen ihrer Langzeitbeatmung in Hamburg betreut werden. Auf dem Boden dieser Daten wird eine Schätzung der Anzahl langzeitbeatmeter Kinder in der Bundesrepublik versucht.

Das Gesamtkollektiv wird bezüglich Verteilung von Alter, Geschlecht, Erkrankung, Beatmungsform und soziodemographischen Daten dargestellt. Dabei wird mittels Tabellen und Abbildungen die Verteilung einzelner Merkmale (Beatmungsform, Beatmungsdauer und Soziodemographie) abgebildet.

Die Ergebnisse der einzelnen Messinstrumente und ihre statistischen Zusammenhänge untereinander bzw. in Bezug auf die HrQoL der primären Bezugsperson werden nacheinander dargestellt. Angaben der primären Bezugsperson werden zur besseren Lesbarkeit als Elterneinschätzungen bezeichnet. Bei der Analyse von Zusammenhängen zwischen den einzelnen Variablen und der HrQoL der primären Bezugsperson werden die Ergebnisse je nach Skalenniveau der zu verrechnenden Variablen blockweise dargestellt.

Die statistischen Symbole entsprechen den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychologie.

#### **3.2 Epidemiologie**

Unter Punkt 2.4 (Stichprobenziehungsverfahren) wurde das Vorgehen geschildert, um eine möglichst vollständige Erfassung aller Kinder und Jugendlichen zu erreichen, die wegen ihrer Langzeitbeatmung in Hamburg medizinisch betreut werden.

Insgesamt wurden uns 52 Kinder und Jugendliche mit einer Langzeitbeatmung genannt. Detaillierte Daten zu Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, Unterbringung

und Beatmungsform lagen uns zu 43 Kindern und Jugendlichen vor. Diese Daten werden unter dem Punkt 3.3 (Beschreibung der Gesamtstichprobe) wiedergegeben.

Wollte man die Zahl von 52 langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen in Hamburg in Form eines Rechenexempels nach Dreisatz (Einwohner in Hamburg = 1.770.629; Einwohner in der BRD = 82.217.837) auf das Bundesgebiet hochrechnen, so müsste man von geschätzten 2.415 langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen in der Bundesrepublik Deutschland ausgehen.

### **3.3 Beschreibung der Gesamtstichprobe**

Detaillierte Informationen lagen zu 43 Patienten vor, die wegen einer Langzeitbeatmung in Hamburg pädiatrisch betreut werden.

Aus der Gesamtstichprobe von  $n = 43$  waren zwei Patienten zwischenzeitlich verzogen, so dass sich ein Kontakt nicht mehr herstellen ließ. Nach Anwendung der Ausschlusskriterien blieben 34 Patienten übrig, die in die Studie eingeschlossen wurden. Dabei war bei 2 Patienten ihr Alter ( $> 21$  Jahre), bei einem Patienten das mangelnde Sprachverständnis (Muttersprache: kurdisch), und bei drei Patienten die Tatsache Ausschlag gebend, dass die ursprünglich erfolgte Beatmungstherapie zwischenzeitlich eingestellt worden war. Von diesen drei Patienten war ein Junge mit einem schweren OSAS erfolgreich HNO-ärztlich operiert worden, ein schwer behindertes Mädchen tolerierte die Beatmungstherapie nicht mehr und ein Mädchen war wegen einer zentralen Atemstörung nach Hirnstammtumor zwischenzeitlich erfolgreich auf eine Theophyllin-Therapie umgestellt worden. Ein Junge lebt in einem Heim und hat nur sporadischen Kontakt zu seiner Ursprungsfamilie, so dass die „primary care person“ eine Pflegeperson und kein Elternteil ist. Tabelle 18 zeigt die Häufigkeit der angewendeten Ausschlusskriterien.

Tabelle 19: Gründe für den Ausschluss aus der Studie

Alter > 21 Jahre	n = 2
Mangelndes Sprachverständnis	n = 1
Beatmung zwischenzeitlich beendet	n = 3
Primary care person ist kein Elternteil	n = 1
Familie ist verzogen	n = 2

n = Anzahl der Probanden

Diese Gesamtstichprobe und die Stichprobe nach Anwendung der Ausschlusskriterien werden im Folgenden miteinander verglichen bezüglich Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, Beatmungszugang und Unterbringung. Die Daten werden zur besseren Übersichtlichkeit in Tabelle 19 dargestellt.

Tabelle 20: Vergleich der Kollektive: Grundgesamtheit und Stichprobe nach Anwendung der Ausschlusskriterien

<b>Kollektiv</b>	<b>Gesamtstichprobe n = 43</b>	<b>Stichprobe nach Anwendung der Ausschlusskriterien n = 34</b>
Alter	6 Monate bis 29,6 Jahre (im Ø 11,2 Jahre)	6 Monate bis 21,0 Jahre (im Ø 9,8 Jahre)
Geschlecht	F = 25/43 (58%) M = 18/43 (42%)	F = 20/34 (59%) M = 14/34 (41%)
Grund- erkrankung	Neuromuskulär 16/43 (37%) Thoraxwand 9/43 (21%) OSAS 6/43 (14%) Zentral 3/43 (7%) Lunge 3/43 (7%) Sonstige 6/43 (14%)	Neuromuskulär 13/34 (38%) Thoraxwand 6/34 (18%) OSAS 5/34 (14%) Zentral 2/34 (6%) Lunge 3/34 (9%) Sonstige 5/34 (15%)
Beatmungs- zugang	Tracheostoma 13/43 (30%) Maske 30/43 (70%)	Tracheostoma 12/34 (35%) Maske 22/34 (65%)
Unter- bringung	Heim 3/43 (7%) Zuhause 40/43 (93%)	Heim 2/34 (6%) Zuhause 32/34 (94%)

n = Anzahl der Probanden; F = weiblich; M = männlich

### 3.4 Beschreibung der Untersuchungsstichprobe

Insgesamt 34 Familien nahmen an der Studie teil. Von 34 Kindern machten 19 (56%) eigene Angaben. Die anderen 15 Kinder (44%) waren hierzu wegen ihres Alters oder wegen einer mentalen Retardierung nicht imstande.

Zu jedem Kind füllte die „primary care person“, also diejenige Person, die primär mit der Pflege des Kindes betraut ist, die vorliegenden Fragebögen aus. Bei 32 von 34 (94%) Kindern war dies die Mutter, bei 2 von 34 (6%) Kindern war es der Vater.

Die Kinder waren im Durchschnitt 9.8 Jahre alt bei einer Standardabweichung von 5.6 Jahren. Das jüngste Kind war 6 Monate und die älteste Jugendliche 21 Jahre alt. In der Stichprobe war der Mädchenanteil etwas höher (20 von 34; 59%) als der Jungenanteil.

#### **Klinische Merkmale**

Die Erkrankungen, die zur Notwendigkeit einer Beatmungstherapie führten, waren wie folgt verteilt:

- Neuromuskulär 13/34 (38%),
- Thoraxwanddeformitäten 6/34 (18%),
- Obstruktionen der oberen Atemwege 5/34 (14%),
- Zentrale Atemregulationsstörungen 2/34 (6%),
- Lungenerkrankungen 3/34 (9%),
- Sonstige 5/34 (15%).

In der Gruppe „Sonstige“ sind Kinder zusammengefasst, die bei schwerer globaler Entwicklungsretardierung mit einem palliativ-supportiven Konzept beatmet werden. Eine differenzierte Auflistung der einzelnen Krankheitsbilder zeigt Tabelle 21.

Tabelle 21: Krankheitsbilder der untersuchten Stichprobe

<b>Kategorie der Erkrankung n (%)</b>	<b>Krankheitsbilder</b>
Neuromuskulär 13/34 (38%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nemalin-Myopathie (n = 2)</li> <li>• Central-Core-Myopathie (n = 2)</li> <li>• Unklare Strukturmyopathie</li> <li>• Muskeldystrophie Duchenne</li> <li>• Congenitale Muskeldystrophie (Typ „Rigid spine“)</li> <li>• Spinale Muskelatrophie</li> <li>• Spinale Muskelatrophie (Typ SMARD)</li> <li>• Myotone Dystrophie</li> <li>• Charcot-Marie-Tooth</li> <li>• Querschnittlähmung (iatrogen nach Skoliose-OP)</li> <li>• Querschnittlähmung (nach transverser Myelitis)</li> </ul>
Thoraxwanddeformitäten 6/34 (18%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• idiopathische Skoliose, sekundäre pulmonale Hypertonie</li> <li>• symptomatische Skoliose, unklare neuromuskuläre Erkrankung</li> <li>• Osteogenesis imperfecta</li> <li>• Kampomele Dysplasie</li> <li>• Skoliose, Goldenhar-Syndrom</li> <li>• symptomatische Kyphoskoliose, unklare Bindegewebserkrankung</li> </ul>
Obstruktionen der oberen Atemwege / OSAS 5/34 (14%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mentale Retardierung</li> <li>• Trisomie 21, Makroglossie</li> <li>• Velopharyngeale Instabilität</li> <li>• Pharyngeale Hypotonie</li> <li>• Pallister-Kilian-Syndrom</li> </ul>
Zentrale Atemregulationsstörungen 2/34 (6%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Achondroplasie, Cranio-Cervikale Instabilität</li> <li>• Arnold-Chiari-Malformation, MMC, VP-Shunt</li> </ul>
Lungenerkrankungen 3/34 (9%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Z.n. nach ARDS</li> <li>• Z.n. Frühgeburtlichkeit, BPD, Z.n. Listeriensepsis</li> <li>• Schwere Tracheomalazie</li> </ul>
Sonstige 5/34 (15%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Posthypoxie - Syndrom, schwere Mehrfachbehinderung (n = 2)</li> <li>• Globale Entwicklungsretardierung Tetraspastik (n = 2)</li> <li>• Epileptische Encephalopathie</li> </ul>

n = Anzahl der Probanden

Über eine Maske wurden 21 von 34 (62%) beatmet. Von diesen 21 maskenbeatmeten Kindern hatten 6 (29%) eine „Full-Face-Maske“ und 15 (71%) eine nasale Maske. Über ein Tracheostoma wurden 13 von 34 (38%) beatmet.

Durchgehend (24 Std./Tag) wurden 4 der 34 Kinder (12%) beatmet. Bei 3 von 34 (9%) wurde die Beatmung überwiegend, aber nicht durchgehend (zwischen 12 und 23 Std./Tag) durchgeführt und bei 26 von 34 (76%) erfolgte die Beatmung lediglich im Schlaf (zwischen 1 und 12 Std./Tag). Lediglich ein Kind (3%) nutzte die Beatmung ausschließlich bei Bedarf (also z. B. während Atemwegsinfekten).

Das Alter zum Zeitpunkt des Beginns der Beatmungstherapie lag zwischen 0 Jahren (also mit der Geburt beginnend) und 16,3 Jahren, im Mittel waren die Kinder bei Beginn der Therapie 5,8 Jahre alt.

Zum Zeitpunkt der Untersuchung wurde die Beatmungstherapie seit einem Zeitraum von 2 Monaten bis zu 12,5 Jahren durchgeführt, im Mittel waren es 4,5 Jahre.

In Hamburg lebten 20 von 34 (59%) der untersuchten Kinder, die anderen 14 (41%) wohnten außerhalb Hamburgs, wurden hier aber medizinisch betreut.

Von 34 Patienten wohnten 32 (94%) zuhause, während nur 2 von 34 (6%) der Patienten in einer Einrichtung lebten. Mit 19,6 und 20,8 Jahren gehörten diese beiden Patientinnen zu den ältesten des Untersuchungskollektives. Beide Patientinnen hatten bis ins Jugendlichenalter zuhause gelebt und waren erst in der Adoleszenz in eine Einrichtung umgezogen.

Die Patienten wurden in 15 von 34 Fällen (44%) ausschließlich durch die Familie gepflegt, während 19 von 34 (56%) zusätzlich einen Pflegedienst in Anspruch nahmen.

Von den 32 langzeitbeatmeten Kinder, die bei ihren Eltern lebten, wohnten 27 (84%) mit beiden leiblichen Eltern in einem Haushalt, 3 von 32 (9%) wohnten mit der allein erziehenden Mutter und einer (3%) mit dem allein erziehenden Vater. Bei der leiblichen Mutter und deren neuem Partner lebte 1 von 32 (3%) Kindern.

### Soziodemographische Merkmale der Familien

Von den 34 teilnehmenden Familien gaben 28 (82%) der Eltern an, in einer festen Partnerschaft zu leben. Dabei waren 26 dieser 28 Eltern (93%) verheiratet und 2 von 28 (7%) unverheiratet. Getrennt oder geschieden lebten 5 von 34 (15%) der Eltern, 1 von 34 Elternteilen (3%) war verwitwet.

Im Haushalt des antwortenden Elternteils lebten in 2 von 34 (6%) der Fälle keine Kinder – dies waren die beiden Jugendlichen, die in einer Einrichtung lebten. Es gaben 7 von 34 (21%) der Eltern an, dass ein Kind im Haushalt lebe. Insgesamt waren in der Stichprobe somit 9 von 34 (26%) Einzelkinder. In 17 von 34 (50%) der Haushalte lebten zwei Kinder, in 5 von 34 (15%) drei Kinder und in 3 von 34 (9%) Haushalten waren es vier Kinder.

Von den 34 Müttern hatten 17 (50%) und von den 34 Vätern 18 (53%) Abitur oder Fachhochschulreife. Ohne Schulabschluss waren 4 von 34 (12%) der Mütter aber keiner der Väter.

Jeweils 15 von 34 (44%) der Mütter und Väter hatten einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss. Ohne Berufsausbildung waren 4 von 34 (12%) der Mütter und 1 von 34 (3%) der Väter. Die soziodemographischen und klinischen Merkmale der Familien sind in Tabelle 22 und 23 dargestellt.

Tabelle 22: Soziodemographische Merkmale der Untersuchungsstichprobe

		n	%
<b>Geschlecht des Kindes</b>	Weiblich	20	59
	Männlich	14	41
<b>Wohnort</b>	Hamburg	20	59
	Nicht-Hamburg	14	41
<b>Kind wohnt bei</b>	Leiblichen Eltern	27	79
	Mutter	3	9
	Vater	1	3
	Mutter mit ihrem Partner	1	3
	Einrichtung	2	6

Fortsetzung Tabelle 22

		n	%
<b>Schulabschluss der Mutter</b>	Hauptschule	2	6
	Realschule	8	24
	Polytechnische Oberstufe	2	6
	Fachhochschulreife	4	12
	Abitur	13	38
	anderer Schulabschluss	1	3
	ohne Schulabschluss	4	12
<b>Schulabschluss des Vaters</b>	Hauptschule	7	21
	Realschule	5	15
	Polytechnische Oberstufe	3	9
	Fachhochschulreife	6	18
	Abitur	12	35
	keine Angabe	1	3
<b>Berufsausbildung der Mutter</b>	Lehre	8	24
	Berufsschule	5	15
	Fachschule	1	3
	Fachhochschule	8	24
	Universität	7	21
	kein beruflicher Abschluss	4	12
	keine Angabe	1	3
<b>Berufsausbildung des Vaters</b>	Lehre	9	27
	Berufsschule	1	3
	Fachschule	7	21
	Fachhochschule	7	21
	Universität	8	24
	kein beruflicher Abschluss	1	3
<b>Berufstätigkeit der Mutter</b>	Nicht berufstätig	11	32
	Arbeitslos	2	6
	vorübergehende Freistellung	3	9
	Teilzeit oder stundenweise berufstätig	12	35
	Voll berufstätig	5	15
<b>Berufstätigkeit des Vater</b>	Teilzeit oder stundenweise berufstätig	3	9
	Voll berufstätig	29	85
<b>monatliches Haushaltseinkommen</b>	< 2000 €	6	18
	2000 – 3000 €	15	44
	3000 – 4000 €	7	21
	> 4000 €	6	18

n = Anzahl der Probanden



Tabelle 23: Klinische Merkmale der Untersuchungsstichprobe

		n	%
<b>Standort der Medizinischen Versorgung</b>	Altonaer Kinderkrankenhaus	31	91
	Klinikum Nord, Heidberg	1	3
	Andere	2	6
<b>Andere medizinische Betreuung</b>	Clemenshospital Münster	1	3
	Keine	32	94
	Klinikum Südstadt Rostock	1	3
<b>Pflegerische Betreuung durch</b>	nur Familie	15	44
	auch Pflegedienst	19	56
<b>Pflegedienst</b>	Häusliche Krankenpflege Hamburg	1	3
	AIP	6	18
	Jona	3	9
	Andere	9	27
<b>Beatmungszugang</b>	Tracheostoma	13	38
	Maske	21	62
<b>Beatmungsmaske</b>	full face	6	18
	Nasal	15	44
<b>Dauer der Beatmung</b>	24 Stunden durchgehend	4	12
	12 bis 23 Stunden	3	9
	1 bis 12 Stunden	26	77
	nur bei Bedarf	1	3
<b>Bisherige Beatmungszeit</b>	< 1 Jahr	7	21
	1 – 3 Jahre	7	21
	3 – 6 Jahre	9	26
	> 6 Jahre	11	32

n = Anzahl der Probanden

### 3.5 Deskriptive Ergebnisse

Im Folgenden werden die Kennwerte Stichprobengröße (n), Mittelwert (M) und Standardabweichung (SD) der Skalenwerte dargestellt. Um die einzelnen Skalenwerte der untersuchten Stichprobe einordnen zu können, werden jeweils Vergleiche mit Werten von Referenzgruppen, meist große Stichproben mit Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen, angestellt. Mittels t-Tests wird geprüft, ob sich die

Mittelwerte der beiden Stichproben signifikant voneinander unterscheiden. Zusätzlich wird der prozentuale Anteil der Fälle, die unterhalb oder oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegen, angegeben.

### 3.5.1 Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder wurde sowohl durch die Kinder selbst als auch durch die Eltern mit dem Disabkids eingeschätzt. In Tabelle 24 (Elterneinschätzungen) und Tabelle 25 (Kindereinschätzungen) sind die Kennwerte im Disabkids dargestellt. Die Vergleichsstichprobe bildet eine im Manual des Disabkids beschriebene Stichprobe von 1152 Kindern mit chronischen Erkrankungen (Schmidt, Petersen et al. 2006). Für die Smileys-Version wird eine Teilstichprobe von 106 Kindern dargestellt, die eine hohe Krankheitsschwere aufweisen (Tabelle 25).

Tabelle 24: Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (chronisch kranke Kinder) im Disabkids: Elterneinschätzung

	Untersuchungsstichprobe (n=14-16)			Vergleichsstichprobe (n=1152)				
<b>Disabkids</b>	<b>n</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>t</b>	<b>p</b>	<b>%</b>
<b>Elterneinschätzung</b>								
Independence	16	57,8	15,43	76,6	17,25	4,829	.000***	89
Physical	16	48,7	18,80	70,2	18,32	4,542	.000***	87
Emotion	16	65,4	23,61	71,6	20,49	1,047	.295	60
Social Exclusion	16	65,5	15,88	80,9	16,79	3,847	.000***	83
Social Inclusion	16	59,6	13,50	74,3	17,65	4,287	.000***	86
Medication	14	77,5	21,86	69,9	22,15	-1,293	.196	36
General (37 Items)	16	62,0	14,76	74,9	14,55	3,486	.000***	81

n = Anzahl der Probanden; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert (zweiseitige Testung); p = p-Wert; \* p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001; % = Anteil der untersuchten Stichprobe, der unter bzw. oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegt

Abgesehen von den Skalen „Emotion“ und „Medication“ liegt die durch die Eltern eingeschätzte Lebensqualität der Kinder in allen Skalen deutlich unterhalb der durchschnittlichen Lebensqualität der chronisch kranken Kinder der Referenzstichprobe. Das bedeutet, dass zwischen 80 und 90% der Kinder der untersuchten Stichprobe einen niedrigeren Wert aufweisen als der Durchschnitt der

Vergleichsstichprobe. In den beiden Skalen „Emotion“ und „Medication“ sind die Unterschiede nicht signifikant.

Tabelle 25: Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (chronisch kranke Kinder) im Disabkids: Kindereinschätzung

		Untersuchungsstichprobe (n=13-19)			Vergleichsstichprobe (n=1152; Smiley: n=106)				
<b>Disabkids</b>		<b>n</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>t</b>	<b>p</b>	<b>%</b>
<b>Kindereinschätzung</b>									
Smiley		19	64,1	14,88	63,8	16,61	-0,019	.941	62
Independence		14	61,7	16,35	76,9	18,34	3,459	.000***	82
Physical		15	57,2	19,08	73,9	18,23	3,366	.000***	81
Emotion		14	72,9	21,38	76,7	20,56	0,670	.503	57
Social Exclusion		14	68,8	22,51	85,2	15,56	2,718	.006**	77
Social Inclusion		15	64,8	11,95	75,3	17,81	3,345	.000***	81
Medication		13	72,4	18,05	72,3	22,71	2,987	.970	50
General (37 Items)		13	65,1	14,25	77,0	14,22	4,352	.000***	80

n = Anzahl der Probanden; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert (zweiseitige Testung); p = p-Wert; + p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001; % = Anteil der untersuchten Stichprobe, der unter bzw. oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegt

In der von den Kindern selbsteingeschätzten Lebensqualität zeigt sich im Vergleich zu der Stichprobe chronisch kranker Kinder ein sehr ähnliches Muster wie bei der Elterneinschätzung. Auch hier weisen die Kinder der untersuchten Stichprobe eine deutlich niedrigere Lebensqualität als die Kinder der Vergleichsstichproben auf. Ausnahmen bilden, wie bei der Elterneinschätzung, die beiden Skalen „Emotion“ und „Medication“. Hier bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Stichproben. Ebenso lässt sich kein signifikanter Unterschied in der Smileys-Version zwischen den beiden Gruppen finden.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern, bzw. der „primary care person“, wurde mit dem SF-12 erhoben. In Tabelle 26 sind die Kennwerte der untersuchten Stichproben den Normkennwerten (deutsche Normstichprobe der Allgemeinbevölkerung, N=2805; (Bullinger und Kirchberger 1998) gegenüber gestellt. Die Unterschiede zwischen den Mittelwerten der beiden Gruppen wurde mittels t-Test überprüft.

Tabelle 26: Vergleich Untersuchungsstichprobe mit Normstichprobe im SF-12

Summen- skala	Untersuchungs- stichprobe (n=30)		Normstichprobe (n=2805)		t	p	%
	M	SD	M	SD			
Körperlich	46.7	11.26	49.0	9.35	1.149	.251	58
Psychisch	45.6	10.37	52.2	8.10	3.480	.000***	74

n = Anzahl der Probanden; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert (zweiseitige Testung); p = p-Wert; + p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001; % = Anteil der untersuchten Stichprobe, der unter bzw. oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegt

Für die psychische Summenskala zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen Untersuchungs- und Normstichprobe. 74% der Eltern haben demnach geringere Werte als der Durchschnitt der Allgemeinbevölkerung. Hinsichtlich der körperlichen Summenskala besteht kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen.

### 3.5.2 Familiäre Belastung

Zum Vergleich der Werte der familiären Belastung, erfasst mit dem FaBel, wird als Referenzgruppe die in 2.3.5 beschriebene Stichprobe (Erfassung der familiären Belastung bei Eltern von Kindern mit Behinderungen, N=256; (Ravens-Sieberer, Morfeld et al. 2001) herangezogen. Die Mittelwerte und Standardabweichungen der beiden Stichproben sowie die Testung auf Mittelwertsunterschiede sind in Tabelle 27 dargestellt.

Tabelle 27: Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (Eltern behinderter Kinder) im FaBel

FaBel Subskala	Untersuchungsstichprobe (n=34)		Vergleichsstichprobe (n=256)		t	p	%
	M	SD	M	SD			
Tägliche und soziale Belastung	2.6	0.62	2.0	0.69	5.491	.000***	85
Persönliche Belastung / Zukunftssorgen	2.4	0.53	2.1	0.71	2.669	.008**	69
Finanzielle Belastung	2.1	0.76	1.7	0.74	2.892	.004**	70
Belastung der Geschwisterkinder	1.8	0.6	1.6	0.56	2.668	.008**	69
Probleme bei der Bewältigung	1.6	0.49	1.7	0.69	1.059	.291	42
Gesamt	2.4	0.48	1.9	0.54	5.058	.000***	83

n = Anzahl der Probanden; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert (zweiseitige Testung); p = p-Wert; + p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001; % = Anteil der untersuchten Stichprobe, der unter bzw. oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegt

Die Vergleiche der hier untersuchten Stichprobe zeigen für vier der fünf Subskalen signifikante Unterschiede zur Vergleichsstichprobe. Bis auf die Skala „Probleme bei der Bewältigung“ geben die Eltern eine signifikant höhere familiäre Belastung an als die Eltern von Kindern mit Behinderungen. 83% der Eltern geben im Gesamtwert eine familiäre Belastung an, die über dem Durchschnitt der Vergleichsgruppe liegt.

### 3.5.3 Coping

Die Krankheitsbewältigung wurde mit dem CHIP-D erhoben. In Tabelle 28 sind die Kennwerte der Untersuchungsstichprobe mit den Kennwerten der Vergleichsstichprobe (Eltern chronisch kranker Kinder, n=301; (McCubbin, McCubbin et al. 2001) vergleichend dargestellt.

Tabelle 28: Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (Eltern chronisch kranker Kinder) im CHIP-D

Skala	Untersuchungsstichprobe (n=11 bis 22)			Vergleichsstichprobe (n= 301)		t <sup>1</sup>	p	%
	n	M	SD	M	SD			
Chip-Fam	13	42,9	11,38	38,6	k. A.	0.380	.711	65
Chip-Sup	11	40,6	7,86	22,1	k. A.	2.360	.040*	99
Chip-Med	22	18,0	5,34	15,5	k. A.	0.460	.650	68

n = Anzahl der Probanden; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert (zweiseitige Testung); p = p-Wert; <sup>+</sup> p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001; % = Anteil der untersuchten Stichprobe, der unter- bzw. oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegt, <sup>1</sup> t-Test wurde hier anhand des Einstichproben t-Tests berechnet

Für die beiden Skalen „Fam“ (Aufrechterhaltung der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise der Situation) und „Med“ (Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal) des CHIP-D lassen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der Untersuchungsstichprobe und dem Durchschnitt der Vergleichsstichprobe finden. Für die Skala „Sup“ (Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität) hingegen haben die Eltern unserer Stichprobe signifikant höhere Werte als die Eltern in der Vergleichsstichprobe, was auf besonders gute Bewältigungsstrategien durch die Herstellung zwischenmenschlicher Beziehungen und die Stärkung des Selbstwertgefühls und psychischer Stabilität in unserer Stichprobe hindeutet.

### 3.5.4 Behandlungszufriedenheit

Die Zufriedenheit mit der Behandlung haben die Eltern mit dem CHC-SUN eingeschätzt. Zum Vergleich mit einer Referenzgruppe wurden die Daten der in 2.3.7 beschriebenen Stichprobe von 795 Eltern chronisch kranker Kinder herangezogen (Schmidt, Thyen et al. 2007). In Tabelle 29 sind die Kennwerte beider Stichproben aufgeführt.

Tabelle 29: Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (Eltern chronisch kranker Kinder) im CHC-SUN

Skala	Untersuchungsstichprobe (n=24-34)			Vergleichsstichprobe (n=795)		t	p	%
	n	M	SD	M	SD			
Diagnosis/ Information	34	2.5	.74	3.1	0.97	4.563	.000***	79
Coordination	34	3.2	.94	3.3	.95	1.032	.302	57
Child- centered Care	34	3.6	1.00	3.4	1.01	-1.256	.210	41
Hospital environment	34	3.3	.91	3.2	.70	-0.570	.569	46
Doctor's Behavior	34	3.6	.88	3.4	.88	-1.557	.120	39
School Services	24	2.6	.87	2.8	1.86	1.267	.210	61
General Satisfaction	34	3.4	.89	3.2	.99	-1.149	.251	42

n = Anzahl der Probanden; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert (zweiseitige Testung); p = p-Wert; + p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001; % = Anteil der untersuchten Stichprobe, der unter bzw. oberhalb des Durchschnitts der Vergleichsstichprobe liegt

Bezüglich der Behandlungszufriedenheit besteht lediglich in der Skala „Diagnosis/Information“ ein signifikanter Unterschied zwischen der untersuchten und der Vergleichsstichprobe. 79% der Eltern der Untersuchungsstichprobe sind hinsichtlich der Art der Diagnosestellung und der Information, die sie zu der Erkrankung ihres Kindes erhalten haben, deutlich unzufriedener als der Durchschnitt der Befragten der Vergleichsstichprobe. Für alle anderen Skalen sowie den Gesamtwert der generellen Zufriedenheit bestehen keine Unterschiede in der Behandlungszufriedenheit.

### 3.6 Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Kinder und der Lebensqualität der Eltern (Hypothese)

Um die Frage nach dem Zusammenhang der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der langzeitbeatmeten Kinder und der Lebensqualität der Eltern, genauer der „primary care person“, zu beantworten, werden Korrelationen zwischen den Subskalen des

Disabkids (HrQoL der Kinder) und den beiden Summenskalen des SF-12 (HrQoL der Eltern) berechnet. Die Lebensqualität der Kinder wird zum einen über die Selbstangaben der Kinder, zum anderen über die Angaben der Eltern erfasst. Die Korrelationen zwischen der Lebensqualität der Kinder und der Lebensqualität der Eltern wird getrennt für die Selbsteinschätzung durch die Kinder- und die Elterneinschätzung (Tabelle 30 und 31) dargestellt.

Tabelle 30: Korrelationen zwischen den Skalen des SF 12 und den Disabkids-Skalen (Einschätzung der Kinder)

Disabkids Kinder		SF 12	SF 12
		Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
SMILEY	r	.04	-.20
	p	.446	.225
	n	17	17
Independence	r	-.02	.09
	p	.481	.387
	n	12	12
Physical	r	.04	-.11
	p	.450	.358
	n	13	13
Emotion	r	.22	-.26
	p	.247	.209
	n	12	12
Social Exclusion	r	.39	.59
	p	.102	.021*
	n	12	12
Social Inclusion	r	-.18	.65
	p	.279	.008**
	n	13	13
Medication	r	.35	-.43
	p	.146	.094 <sup>+</sup>
	n	11	11
General (alle 37 Items)	r	.42	.05
	p	.100 <sup>+</sup>	.437
	n	11	11

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert (einseitige Testung); Signifikanz: Angabe des p-Wertes (<sup>+</sup> p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001)

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs der Lebensqualität der Kinder und der Eltern zeigt sich für die Skalen „Social Exclusion“ und „Social Inclusion“ (Lebensqualität der Kinder) und der psychischen Summenskala (Lebensqualität der Eltern) eine signifikante positive Korrelation. Bei Kindern, die eine höhere



Lebensqualität hinsichtlich sozialer Beziehungen aufweisen, ist auch die Lebensqualität der Eltern erhöht. Beide Korrelationskoeffizienten liegen im Bereich einer mittleren Ausprägung („Social Exclusion“:  $r = .59$ ,  $*p = .021$ ; „Social Inclusion“:  $r = .65$ ;  $**p = .008$ ). Weitere positive Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität der Eltern und der selbsteingeschätzten Lebensqualität der Kinder, die im Bereich einer kleinen Korrelationsstärke liegen, jedoch nicht oder nur tendenziell signifikant sind, finden sich für die körperliche Summenskala und die Skalen „Social Exclusion“ ( $r = .39$ ;  $p = .102$ ), „Medication“ ( $r = .35$ ;  $p = .146$ ) und den Gesamtwert des Disabkids ( $r = .42$ ;  $+p = .100$ ). Zwischen der Skala „Medication“ und der Psychischen Summenskala besteht ein negativer Zusammenhang, der einer kleinen Korrelation entspricht, allerdings nur tendenziell signifikant ist ( $r = -.43$ ;  $+p = .094$ ).

Tabelle 31: Korrelationen zwischen den Skalen des SF12 und den Skalen des Disabkids (Elterneinschätzung)

Eltern		SF 12	SF 12
		Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
SMILEY	r	.16	.18
	p	.235	.206
	n	23	23
Independence	r	.03	.14
	p	.462	.312
	n	14	14
Physical	r	.17	-.07
	p	.276	.413
	n	14	14
Emotion	r	.49	-.13
	p	.037*	.331
	n	14	14
Social-Exclusion	r	.43	.11
	p	.062 <sup>+</sup>	.361
	n	14	14
Social-Inclusion	r	.00	-.13
	p	.500	.332
	n	14	14
Medication	r	.18	.07
	p	.289	.411
	n	12	12
General (alle 37 Items)	r	.36	-.02
	p	.103	.475
	n	14	14

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert (einseitige Testung); Signifikanz: Angabe des p-Wertes (<sup>+</sup>  $p \leq .10$ ; \*  $p \leq .05$ ; \*\*  $p \leq .01$ ; \*\*\*  $p \leq .001$ )

Hinsichtlich des Zusammenhangs der durch die Eltern eingeschätzten Lebensqualität der Kinder mit der Lebensqualität der Eltern lässt sich nur in einer Skala ein signifikanter Zusammenhang finden. Ein positiver Zusammenhang mit annähernd mittlerer Korrelationsstärke besteht zwischen der Skala „Emotion“ der Lebensqualität der Kinder und der körperlichen Summenskala der Eltern ( $r = .49$ ;  $*p = .037$ ). Weitere Zusammenhänge, die das Ausmaß einer kleinen Korrelationsstärke erreichen, finden sich für die Skala „Social Exclusion“ und den Gesamtwert des Disabkids mit der körperlichen Summenskala der Eltern.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass bestimmte Teilbereiche der gemessenen Lebensqualität der Kinder mit der Lebensqualität der Eltern zusammenhängen. Dies betrifft vor allem die durch die Kinder selbst eingeschätzte soziale Einbeziehung und die soziale Ausgrenzung sowie die emotionale Komponente. Tendenzen für einen Zusammenhang können weiterhin für die Einschränkung durch die Behandlung („Medication“) sowie die über alle Skalen ermittelte generelle Lebensqualität der Kinder mit der Lebensqualität der Eltern aufgezeigt werden.

Die, unter Punkt 1.7.2 formulierte Hypothese konnte mit der vorliegenden Arbeit somit nur teilweise bestätigt werden.

### **3.7 Elterliche Lebensqualität und ihr Zusammenhang zum psychosozialen Kontext (weitere Fragestellungen)**

In den Fragestellungen soll zum einen überprüft werden, welche soziodemographischen und klinischen Merkmale mit der Lebensqualität der Eltern zusammenhängen, zum anderen werden die Konstrukte Familiäre Belastung, Coping und Behandlungszufriedenheit in ihrer Beziehung zur Lebensqualität der Eltern untersucht.

### 3.7.1 Soziodemographische Merkmale und Lebensqualität

Die Korrelationen zwischen soziodemographischen Merkmalen und der Lebensqualität der Eltern sind in Tabelle 32 dargestellt.

Tabelle 32: Zusammenhang soziodemographischer Merkmale mit der Lebensqualität der Eltern

		SF 12 Körperliche Summenskala	SF 12 Psychische Summenskala
Geschlecht des Kindes (1 = Junge; 2 = Mädchen)	r	.22	-.42
	p	.240	.022*
	n	30	30
Alter des Kindes	r	-.28	.36
	P	.141	.054 <sup>+</sup>
	n	30	30
Alter der primären Bezugsperson	r	-.12	.40
	p	.572	.031*
	n	30	30
In Partnerschaft lebend? (1 = ja; 2 = nein)	r	-.07	.37
	p	.719	.045*
	n	30	30
Berufstätigkeit der primären Bezugsperson (1 = nein; 2 = Teilzeit /Vollzeit/ in Ausbildung)	r	-.45	.16
	p	.013*	.392
	n	30	30
Schulabschluss der primären Bezugs- person (1 = bis Realschule; 2 = Fach-/Abitur)	r	.24	.24
	p	.193	.209
	n	30	30
Haushalts- Einkommen	r	.23	.03
	p	.216	.866
	n	30	30

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert; zweiseitige Testung Signifikanz: Angabe des p-Wertes (<sup>+</sup> p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001)

Hinsichtlich der soziodemographischen Merkmale der Kinder lässt sich eine signifikante Korrelation zwischen dem Geschlecht des Kindes und der psychischen Summenskala der Lebensqualität der Eltern nachweisen. Eltern von Jungen haben eine höhere psychische Lebensqualität als Eltern von Mädchen (r = -.42; \*p = .022).

Für das Alter des Kindes lässt sich eine Tendenz erkennen, die auf eine höhere psychische Lebensqualität der Eltern bei ältern Kindern als bei jüngeren Kindern hindeutet ( $r = .36$ ;  $+p = .054$ ).

Das Alter der primären Bezugsperson hängt signifikant positiv mit der psychischen Lebensqualität der Person zusammen. Ein höheres Alter geht mit einer erhöhten Lebensqualität einher. Weiterhin scheint die Lebenssituation hinsichtlich einer bestehenden Partnerschaft in Beziehung zur psychischen Lebensqualität zu stehen. Die primären Bezugspersonen, die angaben, derzeit nicht in einer Partnerschaft zu leben (getrennt/geschieden, alleinerziehend oder verwitwet), haben eine höhere Lebensqualität als die Bezugspersonen mit Partnern (verheiratet oder unverheiratet mit Partner) ( $r = .37$ ;  $*p = .045$ ). Die Berufstätigkeit der Bezugsperson hängt hingegen mit der körperlichen Komponente der Lebensqualität zusammen. Nicht berufstätige (sowie arbeitslose oder vorübergehend freigestellte) Personen haben signifikant höhere Werte auf der körperlichen Summenskala des SF 12 als die Bezugspersonen, die am beruflichen Leben teilhaben (Voll-/Teilzeit berufstätig oder in Ausbildung) ( $r = -.45$ ;  $*p = .013$ ). Alle beschriebenen Zusammenhänge liegen im Bereich einer kleinen Korrelation.

Keine signifikanten Zusammenhänge lassen sich für den Schulabschluss der primären Bezugsperson sowie das Haushaltseinkommen mit der Lebensqualität der Eltern finden.

### **3.7.2 Klinische Merkmale und Lebensqualität**

In Tabelle 33 auf der folgenden Seite sind die Korrelationen der klinischen Merkmale mit der Lebensqualität der Eltern dargestellt.

Tabelle 33: Zusammenhang klinischer Merkmale und der Lebensqualität der Eltern

		SF 12	SF 12
		Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
Beatmungsdauer (in Jahren)	r	.22	.01
	p	.246	.946
	n	30	30
Dauer der Beatmung pro Tag (1 = < 12 Stunden; 2 = > 12 Stunden)	r	-.03	-.43
	p	.875	.018*
	n	30	30
Pflegerisch betreut durch? (1 = Familie; 2 = zu- sätzl. Pflegedienst)	r	.32	-.23
	p	.086 <sup>+</sup>	.220
	n	30	30

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert; zweiseitige Testung Signifikanz: Angabe des p-Wertes (<sup>+</sup> p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001)

Für die Beatmungsdauer, die über den Zeitpunkt des Beginns der Beatmung erhoben wurde, lässt sich kein signifikanter Zusammenhang zur Lebensqualität der Eltern nachweisen. Ein anderes Bild zeigt sich für die Dauer der Beatmung pro Tag. Eltern von Kindern, die nur gelegentlich oder von einer bis zu 12 Stunden am Tag beatmet werden müssen, haben eine höhere psychische Lebensqualität als Eltern, deren Kinder 12 bis 24 Stunden am Tag beatmet werden ( $r = -.43$ ;  $*p = .018$ ).

Eltern, die in der Betreuung ihres Kindes zusätzlich einen Pflegedienst einsetzen, haben tendenziell eine höhere körperliche Lebensqualität als Eltern, die ausschließlich familiär betreuen ( $r = .32$ ;  $+p = .086$ ).

### 3.7.3 Familiäre Belastung und Lebensqualität

In Tabelle 34 auf der folgenden Seite sind die Korrelationen der einzelnen Skalen des FaBel mit der Lebensqualität der Eltern dargestellt.

Tabelle 34: Zusammenhang der familiären Belastung und der Lebensqualität der Eltern

		SF 12	SF 12
		Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
FaBel:	r	-.08	-.45
Tägliche und soziale Belastung	p	.661	.014*
	n	30	30
FaBel:	r	-.11	-.53
Persönliche Belastung/Zukunftssorgen	p	.549	.003**
	n	30	30
FaBel:	r	-.16	-.29
Finanzielle Belastung	p	.389	.118
	n	30	30
FaBel:	r	-.10	-.33
Belastung der Geschwisterkinder	p	.667	.129
	n	22	22
FaBel:	r	-.42	-.07
Probleme bei der Bewältigung	p	.020*	.729
	n	30	30
FaBel:	r	-.17	-.50
Gesamt	p	.384	.005**
	n	30	30

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert; zweiseitige Testung Signifikanz: Angabe des p-Wertes (\*  $p \leq .10$ ; \*  $p \leq .05$ ; \*\*  $p \leq .01$ ; \*\*\*  $p \leq .001$ )

Für einzelne Skalen des FaBel können hochsignifikante Korrelationen mit der Lebensqualität der Eltern nachgewiesen werden. So geht eine hohe familiäre Belastung hinsichtlich der persönlichen Belastung und Zukunftssorgen, täglichen und sozialen Belastungen sowie einen über alle Skalen ermittelten Gesamtwert der familiären Belastung mit einer niedrigen psychischen Lebensqualität einher. Eine signifikante negative Korrelation ist auch zwischen der Skala „Probleme bei der Bewältigung“ und der körperlichen Summenskala zu finden. Ein Zusammenhang, der im Bereich einer kleinen negativen Korrelation liegt, allerdings nicht das Ausmaß eines signifikanten Zusammenhangs erreicht, zeigt sich für die Belastung der Geschwisterkinder und die psychische Lebensqualität der Eltern. Einzig die finanzielle Belastung scheint in unserer Stichprobe nicht in einer Beziehung zur Lebensqualität der Eltern zu stehen.

### 3.7.4 Coping und Lebensqualität

In Tabelle 35 sind die Korrelationen der drei Skalen zu den Copingstrategien mit der Lebensqualität der Eltern dargestellt.

Tabelle 35: Zusammenhang der Copingstrategien mit der Lebensqualität der Eltern

		SF 12	SF 12
		Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
CHIP-D:	r	-.06	-.08
Chip-Fam	p	.845	.817
	n	12	12
CHIP-D:	r	.59	-.09
Chip-Sup	p	.071 <sup>+</sup>	.814
	n	10	10
CHIP-D:	r	-.15	-.15
Chip-Med	p	.566	.566
	n	18	18

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert; zweiseitige Testung Signifikanz: Angabe des p-Wertes (\* p ≤ .10; \* p ≤ .05; \*\* p ≤ .01; \*\*\* p ≤ .001)

Für alle drei Skalen zum Copingverhalten lassen sich keine signifikanten Korrelationen mit der Lebensqualität der Eltern nachweisen. Lediglich für die Skala „Sup“ (Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität) besteht eine Tendenz eines positiven Zusammenhangs zur körperlichen Lebensqualität der Eltern (r = .59; +p = .071).

### 3.7.5 Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität

In Tabelle 36 auf der folgenden Seite sind die Korrelationen der Subskalen zur Behandlungszufriedenheit mit der Lebensqualität der Eltern dargestellt.

Tabelle 36: Zusammenhang der Behandlungszufriedenheit und der Lebensqualität der Eltern

		SF 12	SF 12
		Körperliche Summenskala	Psychische Summenskala
CHC-SUN	r	-.27	-.06
Diagnosis/Information	p	.155	.739
	n	30	30
CHC-SUN	r	-.02	.23
Coordination	p	.921	.223
	n	30	30
CHC-SUN	r	.18	.13
Child-centered care	p	.351	.510
	n	30	30
CHC-SUN	r	.24	-.03
Hospital environment	p	.195	.876
	n	30	30
CHC-SUN	r	.31	-.14
Doctor's behavior	p	.099+	.451
	n	30	30
CHC-SUN	r	-.16	.22
School services	p	.494	.346
	n	21	21
CHC-SUN	r	.25	.22
General satisfaction	p	.183	.245
	n	30	30

r = Korrelationskoeffizient; n = Anzahl der Probanden; p = p-Wert; zweiseitige Testung Signifikanz: Angabe des p-Wertes (\*  $p \leq .10$ ; \*  $p \leq .05$ ; \*\*  $p \leq .01$ ; \*\*\*  $p \leq .001$ )

Für alle sechs Subskalen zur Zufriedenheit mit der Behandlung sowie die eingeschätzte generelle Behandlungszufriedenheit lassen sich keine signifikanten Korrelationen mit der Lebensqualität der Eltern finden. Lediglich für die Skala „Doctor's behavior“ (Zufriedenheit mit dem Verhalten des Arztes) kann eine Tendenz einer positiven Korrelation mit der körperlichen Lebensqualität der Eltern aufgezeigt werden ( $r = .31$ ;  $+p = .099$ ).



## 4 DISKUSSION

### 4.1 Zusammenfassung der Hauptergebnisse

In der vorliegenden Arbeit wurden die, wegen einer Langzeitbeatmung in Hamburg betreuten Kinder und Jugendlichen mit ihrem familiären Kontext weitgehend vollständig erfasst und bezüglich ihrer klinischen und soziodemographischen Merkmale beschrieben. Diese Daten wurden im Sinne einer Schätzung für das Bundesgebiet hochgerechnet. Damit liegen erstmalig entsprechende epidemiologische Zahlen für die Bundesrepublik Deutschland vor.

Die Lebensqualität der erkrankten Kinder (in Selbst- und Fremdwahrnehmung) wurde ebenso untersucht wie auch die Lebensqualität des primär betreuenden Elternteils. Dabei zeigten sich deutlich reduzierte Indizes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowohl für die Kinder wie auch für deren Eltern. Neben der Lebensqualität wurden auch die familiäre Belastung, die Behandlungszufriedenheit und die Coping-Mechanismen der betroffenen Eltern erfragt. Während die familiäre Belastung sich hierbei als erheblich herausstellte, war die Behandlungszufriedenheit vergleichbar mit der, anderer Eltern chronisch kranker Kinder und die Coping-Mechanismen sogar vergleichbar gut ausgebildet.

Die Hypothese dieser Studie, nämlich: „Die Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher (Eigen- und Fremdwahrnehmung) korreliert positiv mit der Lebensqualität der primary care person mindestens in mittlerer Höhe“ ließ sich nur in Teilen bestätigen. Dabei zeigten sich signifikante Korrelationen zwischen der Lebensqualität der Kinder (Selbsteinschätzung) in den Skalen „Social Exclusion“ und „Social Inclusion“. und der HrQoL der Eltern (psychische Summenskala), nicht jedoch zwischen den entsprechenden Gesamtskalen.

Schließlich wurden die Ergebnisse der einzelnen Messinstrumente (soziodemographische und klinische Merkmale, familiäre Belastung, Coping-Strategie und Behandlungszufriedenheit) mit der elterlichen Lebensqualität korreliert. Hierbei zeigten sich hoch signifikante Zusammenhänge insbesondere zwischen der elterlichen Lebensqualität und Subskalen der familiären Belastung.

## 4.2 Methodenkritik

In der vorliegenden Studie wurden für die Datenerfassung ausschließlich etablierte psychometrische Instrumente verwendet, für die jeweils große Referenzstichproben existieren, so dass es möglich war, die erhobenen Daten in einen existierenden wissenschaftlichen Kontext zu stellen.

Bei der Datenerhebung wurde durch immer dieselbe Interviewerin gewährleistet, dass eine standardisierte Befragung möglich war und systematische Fehler an dieser Stelle verhindert werden konnten.

Die Psychologin, durch die die Daten erhoben wurden, stand in keinem therapeutischen Verhältnis zu den Befragten. So wurden falsch positive oder geschönte Antworten verhindert, zumal auf eine strikte Anonymisierung der Datensätze geachtet wurde.

In der Vorbereitungsphase dieser Studie wurde der Versuch unternommen, einen repräsentativen Querschnitt für die Gruppe der langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen für den Hamburger Raum zu erstellen. Auch wenn wir glauben, einen großen Teil der betreffenden Patienten identifiziert zu haben, so muss doch davon ausgegangen werden, dass wir nicht alle Betroffenen erreicht haben. In der Diskussion wurde erwähnt, dass sich in unserer Untersuchungsstichprobe kein Patient mit einem CCHS befand, während dieses Krankheitsbild in anderen Untersuchungskollektiven eine bedeutsamere Rolle spielt. Offensichtlich ist die Repräsentativität unserer Stichprobe an dieser Stelle durch eine gewisse Selektion unserer Patienten eingeschränkt. Immerhin bleibt aber festzuhalten, dass es bislang, auch international, keine vergleichbar vollständige Querschnittserfassung eines regionalen Kollektivs von langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen gibt.

Die Teilnahme der angesprochenen Patienten und ihrer Eltern lag bei 100% und durch die zuvor geschilderte Form der Befragung gab es kaum „Itemmissings“, also fehlende Angaben in den Fragebögen.

Es wurde strikt auf die Einhaltung der Ein- und Ausschlusskriterien geachtet. So ist der Beschränkung des Alters (< / = 21 Jahre) zu verdanken, dass unsere

Untersuchungstichprobe (mittleres Alter 9.8 Jahre) tatsächlich ein pädiatrisches Patientenkollektiv widerspiegelt.

Es gibt nur vergleichsweise wenig Literatur zur Lebenssituation langzeitbeatmeter Kinder und ihrer Familien. Bislang liegt keine vergleichbar große, pädiatrische Untersuchung vor, die sich umfassend der psychosozialen Situation sowohl der beatmeten Kinder als auch ihrer Familien zugewandt hat. Durch Einbeziehung unterschiedlicher Konstrukte (HrQoL sowohl der erkrankten Kinder in Eigen- und Fremdwahrnehmung, als auch HrQoL der „primary care person“, familiäre Belastung, Coping-Strategien und Behandlungszufriedenheit) wurde ein ganzheitlicher Ansatz in der Betrachtung der Patienten und ihrer Familien gewählt. Insofern ist unser Untersuchungskollektiv, obschon nur aus 34 Kindern und ihren Familien bestehend, wissenschaftlich vergleichsweise „wertvoll“.

Auch wenn es sehr aufwändiger Vorarbeiten bedurfte, um unsere Patienten zu identifizieren und für die Teilnahme an dieser Untersuchung zu gewinnen, so stößt dennoch eine Gruppengröße von 34 Patienten an die Grenzen einer sinnvollen statistischen Auswertbarkeit.

Beim Design dieser Studie handelt es sich um eine empirisch-quantitative 1-Gruppen-Querschnittsuntersuchung mit einem deskriptiven und korrelativen Ansatz. Da wir weder verschiedene Untersuchungszeitpunkte hatten, also z. B. vor und nach einer Intervention gemessen haben, und auch sonst kein prospektiver Untersuchungsansatz vorlag, kann den geschilderten Zusammenhängen keine Richtung beigemessen werden. Aus den vorliegenden Korrelationsberechnungen können somit keine Kausalschlüsse gezogen werden.

Zudem kamen, aufgrund des kleinen Stichprobenumfangs, nur univariate Verfahren zum Einsatz, da keine ausreichende Teststärke für multivariate Verfahren gegeben war.

### **4.3 Diskussion der Einzelergebnisse**

#### **4.3.1 Epidemiologie**

Die Versorgung eines heimbeatmeten Kindes stellt eine medizinisch und pflegerisch hoch komplexe Aufgabe dar, so dass nur wenige spezialisierte Personen / Zentren / Einrichtungen hierzu in der Lage sind. In einem Stadtstaat wie Hamburg „kennt man sich“ untereinander in einem so kleinen und hoch spezialisierten Fachgebiet. Es ist daher davon auszugehen, dass mit der erfolgten Recherche, wenn nicht alle, so doch immerhin die meisten langzeitbeatmeten Kinder in Hamburg identifiziert werden konnten.

Wie in Kapitel 3.2 (Ergebnisse – Epidemiologie) beschrieben, wurden uns insgesamt 52 Kinder und Jugendliche genannt, die mit einer Langzeitbeatmung medizinisch in Hamburg versorgt werden. Wollte man diese Zahl nach Dreisatz auf das Bundesgebiet hochrechnen, so käme man zu geschätzten 2.415 Kindern und Jugendlichen, die in der Bundesrepublik Deutschland mit einer Langzeitbeatmung leben. Sicher kann diese Zahl nur eine grobe Schätzung sein, da es zahlreiche Störfaktoren gibt, die eine zuverlässige Beschreibung erschweren. Zu diesen Störfaktoren zählt der Datenschutz, der eine zentrale Erfassung der betroffenen Patienten verhindert. Zudem ergeben sich aus der Spezialisierung eines versorgenden Zentrums immer auch Verzerrungen des versorgten Patientenkollektives. Neben der Schwierigkeit, die betroffenen Kinder lückenlos zu erfassen, muss auch die Frage gestellt werden, wie weit sich die erhobenen Zahlen aus einem Stadtstaat wie Hamburg auch auf ländliche Regionen übertragen lassen. Schon jetzt nimmt das Altonaer Kinderkrankenhaus für den norddeutschen Raum bezüglich der medizinischen Versorgung eine Zentrumsfunktion ein. Möglicherweise werden hier also weit mehr Kinder medizinisch betreut, als bei der Einwohnerzahl Hamburgs zu erwarten wäre.

Der einzige bisherige Versuch, repräsentative epidemiologische Zahlen zur Langzeitbeatmung im Kindes- und Jugendalter für eine Region innerhalb Deutschlands zusammenzutragen, stammt von Herrn Michael Schwerdt, pädagogischer Leiter des Andre-Streitenberger-Hauses in Datteln, einer Wohneinrichtung für heimbeatmete Kinder. Auch wenn diese Daten nicht veröffentlicht

wurden, so geht auch Herr Schwerdt (mündlich berichtet) auf der Basis seiner Erfassung von einer geschätzten Größenordnung von 2000 Kindern und Jugendlichen aus, die in Deutschland mit einer Beatmungstherapie versorgt sind.

Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang die Diskrepanz zu den vorliegenden Zahlen aus internationalen Veröffentlichungen. So konnten Dhillon et al. (1996) in Kanada lediglich 82 Kinder im Alter von 4 Wochen bis 18 Jahren identifizieren, Jardine et al. (1999) trugen in Großbritannien die Daten von 141 Kinder (0 bis 16 Jahre) zusammen und Kamm et al. (2001) beschrieben in der Schweiz 32 Kinder (0 bis 16 Jahre), die auf eine langfristige Beatmungstherapie angewiesen waren.

Da der medizinische Standard in der Versorgung chronisch ateminsuffizienter Kinder in Kanada, Großbritannien, der Schweiz und Deutschland durchaus vergleichbar ist, erscheint es wenig wahrscheinlich, die Diskrepanz in der Häufigkeit einer Langzeitbeatmung allein durch Unterschiede in der nationalen Versorgungsstruktur zu erklären. Die aktuellste der genannten Untersuchungen liegt bereits acht Jahre zurück. Gerade im Bereich der Beatmungstherapie gab es aber in den vergangenen Jahren einen erheblichen Zuwachs an medizinischer, pflegerischer und technischer Expertise. Es ist daher nahe liegend, die geschilderte Diskrepanz mit dem medizinischen Fortschritt in diesem Bereich zu erklären. In der Folge wäre zu erwarten, dass bei einer aktuellen Evaluation, beispielsweise in Kanada, Großbritannien oder der Schweiz ebenfalls sehr viel größere Patientenkollektive beschrieben würden.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es mit dieser Untersuchung erstmals gelungen ist, eine Schätzung für die Häufigkeit einer langfristigen Beatmungstherapie im Kindes- und Jugendalter in der Bundesrepublik vorzulegen. Wie repräsentativ diese Zahlen sind, muss offen bleiben. Immerhin kann aber auf der Basis der vorliegenden Erhebung eine erhebliche Zunahme dieser Therapieform für das Kindes- und Jugendalter während des vergangenen Jahrzehnts angenommen werden.

### 4.3.2 Klinische und soziodemographische Merkmale der Untersuchungsstichprobe

Die 34 Kinder unserer Untersuchungsstichprobe hatten zum Untersuchungszeitpunkt ein Durchschnittsalter von 9.8 Jahren. Das jüngste Kind war 6 Monate und die älteste Jugendliche gerade 21 Jahre alt. Der Mädchenanteil war etwas höher (59%) als der Anteil der Jungen. 94% der Patienten wohnten zuhause, während nur 2 von 34 Patienten (6%) in einer Einrichtung lebten. Mit 19 und 20 Jahren gehörten diese beiden Patientinnen zu den ältesten des Untersuchungskollektivs. Beide Patientinnen hatten bis ins Jugendlichenalter zuhause gelebt und waren erst in der Adoleszenz in eine Einrichtung umgezogen. Ausschließlich durch die Familie wurden 44% der in die Studie einbezogenen Patienten versorgt, während 56% zusätzlich einen Pflegedienst in Anspruch nahmen.

Das Alter zum Zeitpunkt des Beginns der Beatmungstherapie lag zwischen 0 Jahren (Beginn mit der Geburt) und 16.3 Jahren, im Mittel waren die Kinder bei Beginn der Therapie 5.8 Jahre alt. Zum Zeitpunkt unserer Untersuchung wurde die Beatmungstherapie seit einem Zeitraum von 2 Monaten bis zu 12.5 Jahren durchgeführt, im Mittel waren es 4.5 Jahre.

Über ein Tracheostoma wurden gut 1/3 (38%) der Patienten beatmet, während knapp 2/3 (62%) hierfür eine Maske benutzten. Unterdruckkammer, Unterdruckweste oder Zwerchfellschrittmacher kamen in unserem Kollektiv nicht zum Einsatz.

Bei den Krankheitsbildern, die zur Notwendigkeit einer Beatmungstherapie führten, stellten die neuromuskulären Erkrankungen mit einem guten 1/3 (38%) die größte Gruppe gefolgt von Thoraxwanddeformitäten mit (18%) und Obstruktionen der oberen Atemwege mit (14%). Primäre Lungenerkrankungen waren mit (9%) ebenso selten vertreten wie auch zentrale Atemregulationsstörungen mit (6%). Mit einem palliativ-supportiven Konzept bei schwerer globaler Retardierung wurden 15% der Patienten beatmet.

Es liegen lediglich die drei oben genannten Untersuchungen vor, die mittels Querschnitterhebung das Ziel verfolgen, einen repräsentativen Überblick über die Gruppe der langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen in einem Land / einer Region

zu liefern. Diese Studien liegen Jahre zurück (Dhillon, Frewen et al. 1996; Jardine, O'Toole et al. 1999; Kamm, Burger et al. 2001).

Die vergleichende Diskussion der klinischen Merkmale derjenigen Kinder, die in den oben genannten Studien untersucht wurden, und den Angaben zu den Kindern aus der vorliegenden Arbeit beschränkt sich auf die drei Punkte Grunderkrankung, Beatmungszugang und Unterbringung. Zu weiteren klinischen Merkmalen und insbesondere zu soziodemographischen Daten finden sich in den Vergleichskollektiven keine Angaben.

### **Grunderkrankung**

Der Vergleich der Grunderkrankungen, die zur Notwendigkeit einer Beatmungstherapie geführt haben, ist dadurch methodisch erschwert, dass es keine einheitliche Einteilung der Krankheitsbilder in Gruppen gibt, zumal die meisten der betroffenen Kinder komplexe Probleme aufweisen, die sich selten eindeutig alleine einem Krankheitsbild zuordnen lassen. So kann ein Patient mit einer Muskelerkrankung eine hochgradige Skoliose entwickeln, die eine Eingruppierung sowohl in die Gruppe der neuromuskulären Erkrankungen, als auch in die Gruppe der Thoraxdeformitäten zuließe. Ebenso kann ein Patient mit einer MMC, also einer Querschnittslähmung, auf eine Beatmungstherapie wegen der Querschnittsproblematik angewiesen sein, zusätzlich aber durch die assoziierte Arnold-Chiari-Malformation auch eine zentrale Atemregulationsstörung aufweisen. Bemerkenswert ist im Vergleich aber trotz dieser methodischen Schwierigkeiten die Tatsache, dass das Krankheitsbild des CCHS (Congenital Central Hypoventilation Syndrom) in den drei Vergleichskollektiven jeweils eine bedeutsame Rolle spielt Dhillon et al. (1996) in Kanada: 21% der Patienten; Jardine et al. (1999) in Großbritannien: 13% der Patienten; Kamm et al. (2001) in der Schweiz: 41% der Patienten), während sich in unserem Untersuchungskollektiv kein Patient mit einem CCHS findet. Eine mögliche Erklärung hierfür ist die Tatsache, dass viele dieser Patienten mit einem so genannten Zwerchfellschrittmacher (elektrische Stimulation des Zwerchfells) ausgestattet sind. Diese Form der Beatmungstherapie wurde für Kinder in Deutschland bislang nur in München (und seit kurzem auch in Siegen) angeboten, so dass wahrscheinlich viele der betroffenen Patienten auch weiterhin dort

versorgt werden und daher nicht in unserer Betreuung auftauchen. Zudem hat die Universitätsklinik in Dresden eine gewisse Zentrumsfunktion für dieses Krankheitsbild innerhalb Deutschlands, so dass auch überregional viele Kinder und Jugendliche mit CCHS dort angebunden sind. Perspektivisch ist ein Versorgungsangebot mit Zwerchfellschrittmacher auch in Hamburg angedacht, so dass in Zukunft damit zu rechnen wäre, dass diese Patienten auch in unserem Kollektiv vertreten sein werden.

### **Beatmungszugang**

Sind in der kanadischen Untersuchung aus dem Jahr 1996 noch 94% der Patienten tracheotomiert (Dhillon, Frewen et al. 1996), so waren es drei Jahre später in Großbritannien schon „nur“ noch 48% der Patienten (Jardine, O'Toole et al. 1999) und im Jahr 2001 in der Schweiz 31% (Kamm, Burger et al. 2001). In unserem Untersuchungskollektiv sind 38% der Kinder tracheotomiert, also ähnlich viele, wie in der Schweiz.

Es zeigt sich ein deutlicher Rückgang der Häufigkeit eines Tracheostomas bei gleichzeitiger prozentualer Zunahme der Maskenbeatmung. Es erscheint plausibel, diese Entwicklung mit dem großen Zugewinn an Erfahrung im Bereich der Maskenbeatmung zu erklären. Waren die ersten Masken vor über zehn Jahren noch vergleichsweise schwer und mit deutlichen Komplikationen (Mittelgesichtshypoplasie, Nekrosen des Nasenrückens) behaftet, so ist es mittlerweile möglich, auch Kinder im Alter von sechs Monaten erfolgreich mit einer nasalen Beatmungsmaske zu versorgen.

### **Unterbringung**

Vergleicht man unsere Ergebnisse mit den vorliegenden Untersuchungen aus Kanada, Großbritannien und der Schweiz, so findet man eine eindrucksvolle Veränderung der Unterbringung der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Lebten in der kanadischen Untersuchung aus dem Jahr 1996 lediglich 55% der Kinder zuhause (Dhillon, Frewen et al. 1996), so waren es drei Jahre später in



Großbritannien schon 68% der Patienten (Jardine, O'Toole et al. 1999) und im Jahr 2001 in der Schweiz 94% (Kamm, Burger et al. 2001). Auch in unserem Untersuchungskollektiv wohnten 94% der Kinder zuhause, die beiden Patientinnen, die in einer Einrichtung lebten, gehörten mit 19 und 20 Jahren zu den ältesten unseres Untersuchungskollektivs. Beide Patientinnen hatten bis ins Jugendlichenalter zuhause gelebt und waren erst in der Adoleszenz in eine Einrichtung umgezogen. Die Untersuchungen aus Großbritannien und der Schweiz beschränken sich auf die Erfassung von Kindern und Jugendlichen in einem Alter von 0 bis 16 Jahren. Im Alter von 16 Jahren haben unsere beiden adoleszenten Patientinnen ebenfalls noch zuhause gelebt, so dass im direkten Vergleich von einer Unterbringung zuhause von 100% ausgegangen werden könnte. Es manifestiert sich hier ein deutlicher Trend, dass Familien (erfolgreich) versuchen, ihre Kinder auch mit einer Heimbeatmung im familiären Kontext zu belassen und die medizinische und pflegerische Versorgung zuhause zu gewährleisten. Dieser Trend wird unterstützt und ermöglicht durch den technischen Fortschritt (immer kleinere, leichtere Beatmungsgeräte mit ausreichender Akku-Kapazität), den Zugewinn an pflegerischer Expertise (ambulante Kinder-Intensiv-Pflegedienste) sowie die angepasste medizinische Infrastruktur, die es ermöglicht, diese Kinder auch unter ambulanten Bedingungen zu betreuen. Unterstützt wird diese Entwicklung auch von den Kostenträgern, die sich eine finanzielle Entlastung versprechen, wenn es gelingt, die Kinder in der Familie statt auf einer Intensivstation unterzubringen.

Es wäre wünschenswert, die unterschiedlichen Konzepte der Unterbringung (zuhause, Wohnheim für beatmete Kinder und Jugendliche, betreute Wohngemeinschaften...) in Zukunft weiter zu evaluieren und zwar insbesondere unter dem Aspekt, welchen Einfluss die Unterbringung auf die Lebensqualität der betroffenen Kinder selbst und auf ihr familiäres Umfeld (familiäre Belastung, Lebensqualität der Eltern und Geschwisterkinder) hat.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass unser Untersuchungskollektiv charakteristische Merkmale aufweist, die sich von denen anderer Untersuchungskollektive unterscheiden. Erklärt ist dies einerseits im spezifischen Angebot des versorgenden Beatmungszentrums. Andererseits gibt es begründeten Anhalt für die Annahme, dass sich mit der Veränderung der pflegerisch / medizinischen Möglichkeiten auch die Formen der Beatmung und Möglichkeiten der

Versorgung insgesamt ändern. So scheint die Maskenbeatmung gegenüber der Versorgung mit Tracheostomata an Bedeutung zu gewinnen und die häusliche Unterbringung die überwiegende Wohnform zu sein.

### **Soziodemographie der Eltern und Familien**

In unserer Untersuchungsstichprobe zeigte sich, dass 82% der Eltern in einer festen Partnerschaft lebten, 15% waren getrennt und 3% verwitwet. Von den untersuchten Kindern hatten 74% mindestens ein Geschwisterkind. Nicht berufstätig waren 32% der Mütter aber keiner der Väter.

Detaillierte Informationen zu soziodemographischen Eckdaten von Familien mit einem heimbeatmeten Kind gibt es bislang in der Literatur nicht. Es liegen aber Vergleichsdaten der Gesamtbevölkerung für den Hamburger Raum aus dem Jahr der Datenerhebung (2008) vor, die beim Informationsdienst des Statistikamtes Nord erfragt wurden. Die Repräsentativstatistik über die Bevölkerung und den Arbeitsmarkt (Mikrozensus) wird seit 1957 als Ein-Prozent-Stichprobe jährlich in der Bundesrepublik Deutschland durchgeführt. Die Erhebung umfasst Angaben zur Erwerbs- und Sozialstruktur und ermittelt Daten über haushalts- und familienstatistische Sachverhalte. Die zitierte Veröffentlichung bringt Ergebnisse der Befragung des Berichtsjahres 2008 für Hamburg und Schleswig-Holstein (Statistikamt 2009). Für die folgenden Vergleiche wurden die Daten für die Hamburger Bevölkerung zugrunde gelegt. Beim Vergleich unserer Untersuchungsstichprobe mit diesem repräsentativen Hamburger Normalkollektiv fallen einige interessante Unterschiede auf:

Waren in den Hamburger Familien 29,1 % alleinerziehend, so waren dies in unserer Untersuchungsstichprobe lediglich 18% (getrennt oder verwitwet). Dieser Befund ist vor dem Hintergrund der sehr hohen familiären Belastung überraschend. Es ließe sich spekulieren, ob die hohe Verantwortung für das (bedrohte) Leben eines schwer kranken Kindes die Eltern in einer solchen Situation dichter zusammen stehen lässt beziehungsweise ob der moralische Druck für die Partner zu hoch ist, um das jeweilig andere Elternteil mit dem schwer kranken Kind zu verlassen. Letztlich bietet aber

natürlich die Zahl von 34 Familien keine Basis, um diese Frage statistisch zuverlässig zu beantworten.

Während sich in den Hamburger Familien (n = 226) insgesamt 54,1% Einzelkinder fanden, waren es in unserem Untersuchungskollektiv lediglich 26% der Kinder, die keine Geschwisterkinder hatten. Dieser Befund ist umso bemerkenswerter, als die Familien unserer Untersuchungsstichprobe durch ihr krankes Kind nachweislich sehr stark belastet waren. Dass diese Eltern dennoch den Mut zu einem weiteren Kind finden, mag zunächst überraschen. Allerdings wurden keine Daten zum Alter der Geschwisterkinder erhoben. Ob sich die Eltern also tatsächlich in Kenntnis der schweren Erkrankung eines Kindes zu weiteren Schwangerschaften entschlossen haben, kann nicht beantwortet werden.

In einem Hamburger Vergleichskollektiv von 906 Frauen (15 bis 65 Jahre) waren insgesamt 43,8% erwerbstätig. Die Mütter in unserem Untersuchungskollektiv gingen hingegen in 68% einer Erwerbstätigkeit nach. Von 866 Männern (15 bis 65 Jahre) waren 53,6% erwerbstätig, von den Vätern in unserer Untersuchung waren es 100%. Im Vergleich fällt somit auf, dass nicht nur die Väter, sondern insbesondere auch die Mütter deutlich häufiger einer Erwerbstätigkeit nachgehen, als die „Normalbevölkerung“. Dies ist umso erstaunlicher, als gerade die Mütter in den allermeisten Fällen (32 von 34) die „primary care person“ sind, also die primäre Ansprechpartnerin für die Pflege des kranken Kindes. Die bemerkenswert hohe Zahl berufstätiger Mütter könnte ihre Erklärung möglicherweise gerade in der Erkrankung des Kindes finden. Denn die hohe familiäre Belastung der untersuchten Familien war insbesondere dem Gefühl der sozialen Isolation geschuldet. Vor diesem Hintergrund ließe sich die Berufstätigkeit vielleicht als eine Form der Coping Strategie interpretieren, die den erwerbstätigen Müttern soziale Außenkontakte jenseits der (belasteten) Familie beschert.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Eltern in unserem Untersuchungskollektiv auffällige Unterschiede zu einem Hamburger Normalkollektiv aufweisen. Zu erwähnen sind die zahlreichen Geschwisterkinder, die vergleichsweise selten getrennt lebenden Eltern und der hohe Grad ihrer Erwerbstätigkeit. Eindeutige Erklärungen lassen sich für diese Phänomene nicht liefern. Es scheint aber nahe liegend, dass gerade die besondere familiäre Situation diese Auffälligkeiten erklärt.

### 4.3.3 Deskriptive Ergebnisse

#### Lebensqualität der beatmeten Kinder und Jugendlichen

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder wurde sowohl durch die Kinder selbst, als auch durch die Eltern mit dem DisabKids eingeschätzt. Die durch die Eltern eingeschätzte Lebensqualität der untersuchten Kinder liegt, abgesehen von den Skalen „Emotion“ und „Medication“, in allen anderen Skalen deutlich unterhalb der durchschnittlichen Lebensqualität der chronisch kranken Kinder der Referenzstichprobe. Das bedeutet, dass zwischen 80 und 90% der Kinder der untersuchten Stichprobe einen niedrigeren Wert aufweisen als der Durchschnitt der Vergleichsstichprobe. Lediglich in den beiden Skalen, in denen es um emotionale Belastung und Einschränkungen durch die medizinische Behandlung geht, sind die Unterschiede nicht signifikant.

Auch die von den Kindern selbst eingeschätzte Lebensqualität zeigt ein sehr ähnliches Bild wie die Elterneinschätzung. Somit liegt auch in der Selbstwahrnehmung der betroffenen Kinder die HrQoL deutlich unter der HrQoL der Vergleichsstichprobe. Wie bei der Fremdeinschätzung durch die Eltern weisen auch die Angaben der Kinder lediglich in den Skalen „Emotion“, „Medication“ und der Smiley-Version keine signifikant schlechteren Werte auf und das, obwohl in der „Smiley Version“ (also dem Fragebogen für die Kinder) eine Referenzstichprobe herangezogen wurde, die schon als hoch belastet eingestuft wurde (dreistufige Einteilung: Clinical severity: mild – moderate – severe) (Schmidt, Petersen et al. 2006).

Die Messung der HrQoL bei langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen war bislang nur selten Gegenstand einer wissenschaftlichen Evaluation. Paditz und Zieger (2003) veröffentlichten in der „Monatsschrift für Kinderheilkunde“ eine Multicenterstudie aus Deutschland (Studienzentrum Dresden) zur „Lebensqualität unter intermittierender Selbstbeatmung“. Untersucht wurden 74 Patienten aus 14 Zentren. Im Ergebnis zeigte sich insgesamt eine gute Lebensqualität des Untersuchungskollektives, wobei die Lebensqualität durch die Eltern (Fremdbeurteilung) signifikant schlechter eingeschätzt wurde, als durch die Patienten selbst (Selbstbeurteilung).

Die Ergebnisse dieser Multicenter Studie (Paditz, Zieger et al. 2003) unterscheiden sich in zwei wesentlichen Punkten von unserer Arbeit: Erstens wird die HrQoL in unserer Untersuchungsstichprobe deutlich ungünstiger eingeschätzt als in der Untersuchung von Paditz, Zieger et al. (2003) und zweitens weisen die Angaben der Fremdeinschätzung durch die Eltern in unserer Untersuchung ähnlich ungünstige Werte auf wie die Angaben zur Selbsteinschätzung der Kinder.

Zu ähnlichen Ergebnissen wie die vorliegende Untersuchung kommt eine Studie aus Großbritannien (Noyes 2007). Dort wurden 17 langzeitbeatmete Kinder eingeschlossen und bezüglich ihrer HrQoL untersucht. Wie in unserer Studie auch, fand sich eine signifikant reduzierte HrQoL bei ähnlicher Beurteilung durch Eltern und Patienten.

Die Unterschiede zwischen unseren und den Ergebnissen von Paditz, Zieger et al. (2003) bezüglich der HrQoL lassen sich möglicherweise durch das unterschiedliche Patientenkollektiv erklären. So erfasste die Studie der genannten Autoren ausschließlich Patienten mit einer intermittierenden Selbstbeatmung, also keine kontinuierlich beatmeten Kinder. Zudem lag das Alter zum Untersuchungszeitpunkt zwischen 6 Jahren und 30 Jahren (im Mittel 17,6 Jahre), während es in unserer Studie zwischen 6 Monaten und 20 Jahren (im Mittel 9,8 Jahre) lag. Eine sinnvolle Adjustierung der HrQoL unserer Stichprobe nach Alter oder Dauer der Beatmung pro Tag lässt die Größe unserer Stichprobe nicht zu, so dass offen bleiben muss, ob die geschilderten Unterschiede in den Ergebnissen tatsächlich durch die unterschiedlichen Kollektive erklärbar sind.

Andere Untersuchungen, die die HrQoL unter Langzeitbeatmung beschreiben, beziehen sich jeweils auf erwachsene Patientenkollektive und sind daher mit unseren Ergebnissen nicht vergleichbar.

Bemerkenswert ist die Tatsache, dass in unserer Studie, wie auch in der von (Noyes 2007), die Fremd- und Selbsteinschätzung von Eltern und Kindern weitgehend übereinstimmen. Weitere Autoren neben Paditz, Zieger et al. (2003) kommen, anders als in dieser Studie, in ihren Untersuchungen zu einer schlechteren Einschätzung der HrQoL durch die Eltern, als durch die Kinder selbst. So konnte gezeigt werden, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder häufig ungünstiger einschätzen als diese es

selbst beschreiben (Verrips, Vogels et al. 1999). Die Autoren stellten damit grundsätzlich die Fremdbeurteilung durch ein Elternteil in Frage. Eine ähnliche differente Beurteilung bei Selbst- und Fremdeinschätzung konnte auch für die Fremdbeurteilung durch einen Untersucher gezeigt werden (Spangers und Aaronson 1992). Die uneinheitlichen Ergebnisse zu der Konsistenz von Eltern- und Kindeinschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder zeigen die Notwendigkeit, die Validität der Perspektiven weiter zu untersuchen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die HrQoL in unserer Untersuchungsstichprobe im Vergleich deutlich eingeschränkt ist und dies, obwohl das Referenzkollektiv sich bereits aus chronisch kranken Kindern rekrutiert. Dabei zeigt die Selbsteinschätzung der erkrankten Kinder und Jugendlichen ähnlich ungünstige Werte wie die Fremdeinschätzung durch die betreuenden Eltern. Teile der Literatur decken sich mit unseren Ergebnissen, andere Autoren kommen zu abweichenden Schlüssen.

### **Lebensqualität der Eltern**

Die Lebensqualität der Eltern bzw. der „primary care person“ wurde mit dem SF12 erhoben und mit einer Normstichprobe (n=2805) der Allgemeinbevölkerung (Bullinger und Kirchberger 1998) verglichen. Für die psychische Summenskala zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Untersuchungs- und Normstichprobe. 74% der Eltern hatten geringere Werte als der Durchschnitt der Allgemeinbevölkerung. Hinsichtlich der körperlichen Summenskala bestand hingegen kein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen.

Die Einschränkung der HrQoL bei Eltern mit chronisch kranken Kindern konnte in der Literatur belegt werden. So wird in einer aktuellen Arbeit in der „Monatsschrift für Kinderheilkunde“ (Wiedebusch und Muthny 2009) berichtet, dass die HrQoL bei Eltern chronisch kranker Kinder (n=285) insgesamt moderat, bei einem 1/3 der Eltern aber deutlich beeinträchtigt war und war abhängig vom Krankheitsbild ihrer Kinder.

Befasst man sich vor diesem Hintergrund, wie in dieser Arbeit geschehen, mit der schwierigen psychosozialen Situation von Familien mit einem langzeitbeatmeten Kind,

dann kann es kaum verwundern, dass unsere Ergebnisse eine schlechte LQ der „primary care person“ zumindest in der psychischen Summenskala aufweisen. Eher überraschend erscheint hingegen die Tatsache, dass immerhin die körperliche Summenskala der HrQoL keine signifikanten Unterschiede zur Normstichprobe aufweist. Offensichtlich liegt der bedeutendere Schwerpunkt der Belastung für die Eltern eher im psychischen als im körperlichen Bereich.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die HrQoL der versorgenden Eltern im Vergleich mit einer Normstichprobe in den psychischen Summenskalen erwartungsgemäß signifikant schlechtere Ergebnisse aufweist, während sich in den körperlichen Summenskalen der HrQoL keine Unterschiede finden.

### **Familiäre Belastung**

Die familiäre Belastung wurde mit dem FaBel (Familiärer Belastungsbogen) gemessen. Zum Vergleich der Werte der familiären Belastung wurde als Referenzgruppe eine Stichprobe mit 256 Eltern von Kindern mit Behinderungen (Ravens-Sieberer, Morfeld et al. 2001) herangezogen.

Die Vergleiche der von uns untersuchten Stichprobe zeigen für vier der fünf Subskalen signifikante Unterschiede zur Vergleichsstichprobe. Bis auf die Skala „Probleme bei der Bewältigung“ geben die Eltern eine signifikant höhere familiäre Belastung an als die Eltern der Vergleichsstichprobe von Kindern mit Behinderungen. 83% der Eltern geben im Gesamtwert eine familiäre Belastung an, die über dem Durchschnitt der Vergleichsgruppe liegt.

Zur Frage der familiären Belastung von Familien mit einem heimbeatmeten Kind finden sich bislang vier Veröffentlichungen.

Die erste Untersuchung mit diesem Schwerpunkt liegt bereits 19 Jahre zurück und stammt aus den USA (Quint, Chesterman et al. 1990). Die Untersuchung mit dem Titel: „Home Care for Ventilator-dependent Children, Psychosocial Impact on the Family“ beschreibt 18 betroffene Familien bezüglich Grunderkrankung, Versorgungssituation und Lebenssituation der Eltern. Berichtet wird eine hohe

familiäre Belastung und zwar insbesondere für die „primary care person“, also die primäre Bezugs- bzw. Pflegeperson. Diese hohe familiäre Belastung deckt sich mit unseren Beobachtungen. Interessanterweise lebte auch in diesem Kollektiv trotz (oder wegen?) der hohen familiären Belastung nur 1 von 18 (6%) Elternpaaren getrennt, eine Beobachtung, die sich ähnlich (15%) auch in unserer Untersuchungsstichprobe finden lässt.

Lang et al. (1995) berichten von 16 langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien, die mit einem eigens entwickelten Fragebogen bezüglich ihrer familiären Belastung untersucht wurden. Auch in dieser Veröffentlichung konstatieren die Autoren eine sehr hohe familiäre Belastung der betroffenen Familien.

Eine betroffene Mutter berichtete in „Pneumologie“ (Wießner) aus ihrer subjektiven Sicht vom Leben mit einem langzeitbeatmeten Kind. Auch in dieser Veröffentlichung steht die erhebliche persönliche Belastung und Beanspruchung der familiären Ressourcen im Vordergrund.

In Form halbstrukturierter Interviews wurden zwölf langzeitbeatmete Kinder und ihre Eltern zu ihrer Lebenssituation befragt (Carnevale, Alexander et al. 2006). Wie in den zuvor genannten Untersuchungen auch, stellen die Autoren eine hohe familiäre Belastung fest, die sich insbesondere in Form einer subjektiv empfundenen sozialen Isolation und dem daraus resultierenden Wunsch nach Normalität manifestiert.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass sich unsere Ergebnisse einer hohen familiären Belastung in den betroffenen Familien mit den vorliegenden Untersuchungen zu dieser Frage decken.

### **Coping-Strategien**

Die Krankheitsbewältigung wurde mit dem CHIP-D erhoben und die Kennwerte der Untersuchungsstichprobe mit den Kennwerten einer Referenzstichprobe (Eltern chronisch kranker Kinder, n=301 (McCubbin, McCubbin et al. 2001) verglichen.



Für die beiden Skalen des CHIP-D die sich mit der „Aufrechterhaltung der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise der Situation“ und mit dem „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal“ befassen lassen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der Untersuchungsstichprobe und dem Durchschnitt der Referenzstichprobe finden. Für diejenige Skala hingegen, welche die „Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität“ beschreibt, haben die Eltern unserer Stichprobe signifikant höhere Werte als die Eltern in der Vergleichsstichprobe angegeben. Dies deutet auf besonders gute Bewältigungsstrategien durch die Herstellung zwischenmenschlicher Beziehungen und die Stärkung von Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität in unserer Stichprobe hin. Während die HrQoL der betreuenden Eltern und auch die familiäre Belastung in unserer Untersuchungsstichprobe jeweils ungünstige Indices aufweisen, so mag es verwundern, dass die Coping Strategien eben dieser belasteten Eltern im Vergleich mit anderen Eltern von chronisch kranken Kindern vergleichbar sind und in den Bereichen „Aufrechterhaltung von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychischer Stabilität“ sogar günstiger ausfallen als in der Referenzstichprobe. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte die komplexe und weit ausgebildete Infrastruktur sein, die den betroffenen Familien in Form einer spezialisierten pflegerischen und medizinischen Versorgung einerseits und einer aktiven Selbsthilfegruppen- und Elternarbeit andererseits schon heute zur Verfügung steht.

Zu den elterlichen Coping Strategien in einer Stichprobe mit langzeitbeatmeten Kindern findet sich bislang nur eine Arbeit, die 1990 in den USA unter dem Titel „Home Care for Ventilator-dependent Children, Psychosocial Impact on the Family“ veröffentlicht wurde (Quint, Chesterman et al. 1990). Im Ergebnis beschreiben die Autoren, dass mit zunehmender Dauer der Beatmungstherapie die Coping-Mechanismen zunehmend weniger erfolgreich greifen, und zwar insbesondere für die „primary care person“. Eine sinnvolle Adjustierung der elterlichen Coping Strategien unserer Stichprobe nach Dauer seit Beginn der Beatmungstherapie lässt die Größe unserer Stichprobe nicht zu, so dass wir mit unseren Daten die Ergebnisse von Quint et al. (1990) weder eindeutig bestätigen noch widerlegen können.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Coping-Strategien in unserem Kollektiv trotz eingeschränkter HrQoL der Eltern und einer hohen familiären Belastung insgesamt vergleichsweise gut ausgebildet sind.

### **Behandlungszufriedenheit**

Die Zufriedenheit mit der Behandlung haben die Eltern mit dem CHC-SUN eingeschätzt. Dabei werden die Bereiche Diagnose, Koordination, Umgang mit dem Kind, Umwelt, Verhalten des Arztes, Schule und allgemeine Zufriedenheit abgedeckt. Zum Vergleich mit einer Referenzgruppe wurden die Daten von 795 Eltern chronisch kranker Kinder herangezogen (Schmidt, Thyen et al. 2007).

Für sechs der sieben genannten Skalen fanden sich keine Unterschiede in der Behandlungszufriedenheit zwischen unserer und der Referenzstichprobe.

Grundsätzlich ist das Ziel einer ärztlichen Behandlung, den Patienten zu heilen. In Kollektiven mit chronisch kranken und behinderten Menschen kann dieses Ziel nur in Ausnahmefällen erreicht werden. Diese Feststellung bezieht sich umso mehr auf unsere Untersuchungsstichprobe, als eine Mehrzahl unserer Patienten an neurodegenerativen und damit meist progredienten Erkrankungen leidet. Damit ist die Prognose bei vielen der untersuchten Kinder vergleichsweise ungünstig. Umso schlechter aber die Prognose, desto weiter ist eine Heilung entfernt. Kann diese Heilung nicht erreicht werden, so ist zu erwarten, dass die Eltern mit der Behandlung unzufrieden sein müssen, zumal sich häufig irrationale Hoffnungen an die therapeutischen Bemühungen knüpfen. In diesem Kontext kann das Ergebnis der Behandlungszufriedenheit sogar als erfreulich interpretiert werden, weil es insgesamt immerhin nicht schlechter als in der Referenzstichprobe ist.

Signifikant schlechtere Ergebnisse hingegen zeigen die Antworten in der Skala „Diagnose / Information“. So waren 79% unserer Eltern hinsichtlich der Art der Diagnosestellung und der Information, die sie zu der Erkrankung ihres Kindes erhalten haben, deutlich unzufriedener als der Durchschnitt der Befragten der Vergleichsstichprobe. Auch hier muss die Besonderheit unseres Patientenkollektivs berücksichtigt werden. Viele der untersuchten Kinder leiden an extrem seltenen

Erkrankungen, so dass oft Monate oder Jahre intensiver Diagnostik vergangen sind, bevor die zugrunde liegenden Erkrankungen benannt werden konnten. Diese Zeit und die damit verbundene Ungewissheit wird erfahrungsgemäß von den betroffenen Eltern als sehr belastend erlebt. Demzufolge ist es nicht überraschend, wenn die betroffenen Eltern mit der Diagnosestellung und der damit verbundenen Information unzufrieden sind.

Diese Überlegungen dürfen nicht davon ablenken, dass es auch zukünftig von großer Bedeutung sein wird, die Zufriedenheit der Eltern mit der Behandlung ihrer Kinder in den Fokus des ärztlichen Handelns zu stellen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Behandlungszufriedenheit in unserem Kollektiv weitgehend vergleichbar mit der Zufriedenheit in einem Kollektiv von Eltern mit chronisch kranken Kindern ist. Eine Ausnahme bildet die Diagnosestellung und Informationsvermittlung, die in unserem Elternkollektiv vergleichsweise ungünstig bewertet wurde.

#### **4.3.4 Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Kinder und der Lebensqualität der Eltern (Hypothese)**

Zur Prüfung unserer Hypothese, dass „die Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und Jugendlicher (Eigen- und Fremdwahrnehmung) mit der Lebensqualität der primary care person mindestens in mittlerer Höhe korreliert“ wurden Korrelationen zwischen den beiden Summenskalen des SF-12 (HrQoL der Eltern) und den Subskalen des Disabkids (HrQoL der Kinder) berechnet und zwar getrennt für die Selbsteinschätzung durch die Kinder und die Fremdeinschätzung durch die Eltern.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass nur einzelne Teilbereiche der gemessenen Lebensqualität der Kinder mit der Lebensqualität der Eltern zusammenhängen. Insbesondere ließ sich nachweisen, dass bei Kindern, die eine höhere Lebensqualität hinsichtlich sozialer Beziehungen aufweisen, auch die Lebensqualität der Eltern erhöht ist.

Mit den vorliegenden Ergebnissen kann die oben genannte Hypothese demnach nur bedingt bestätigt werden.

Wenn die elterliche und kindliche Lebensqualität lediglich in Teilbereichen zusammenhängt, dann muss vermutet werden, dass die Interaktion bezüglich der eigenen Lebensqualität zwischen versorgendem Elternteil und erkranktem Kind offensichtlich komplexer ist als von uns vermutet. Ein einfaches Fazit wie: „Geht es dem Kind besser, dann wird es auch den Eltern besser gehen“ oder „Wenn wir wollen, dass es den Kindern besser geht, dann müssen wir uns verstärkt um die Eltern bemühen“ greift demnach offenbar zu kurz und ist somit nicht zulässig.

Immerhin finden sich aber signifikante Korrelationen zwischen der Lebensqualität der Kinder (Selbsteinschätzung) in den Skalen „Social Exclusion“ und „Social Inclusion“ und der HrQoL der Eltern (psychische Summenskala). Die Bedeutung der sozialen Isolation (im negativen Sinne) beziehungsweise des Eingebundenseins in ein soziales Netzwerk (im positiven Sinne) findet sich bemerkenswerter Weise schon in der vorhandenen Literatur und wurde in dieser Arbeit bereits mehrfach zitiert.

In der Konsequenz kann aus diesen Ergebnissen abgeleitet werden, dass der zukünftige Fokus bei der Betreuung von Familien mit einem langzeitbeatmeten Kind vermehrt auf die Einbindung von Eltern und Familie in einen sozialen Kontext gelegt werden sollte.

#### **4.3.5 Elterliche Lebensqualität und ihr Zusammenhang zum psychosozialen Kontext (weitere Fragestellungen)**

##### **Soziodemographie und LQ der „Primary care person“**

Bezüglich des Zusammenhangs zwischen soziodemographischen Merkmalen und HrQoL der Eltern lassen sich einige Zusammenhänge, jeweils mit kleinen Korrelationen, beschreiben. So haben Eltern von Jungen eine höhere psychische Lebensqualität als Eltern von Mädchen.

Sowohl für das Alter des Kindes als auch für das des betreuenden Elternteils lässt sich eine Tendenz erkennen, die auf einen positiven Zusammenhang von höherem Alter und psychischer Lebensqualität der Eltern hindeutet. Das heißt für diesen Zusammenhang, dass ein höheres Alter mit einer erhöhten Lebensqualität einhergeht.

Diejenigen Elternteile, die derzeit nicht in einer Partnerschaft leben, geben eine höhere Lebensqualität an als die Bezugspersonen mit Partnern.

Nicht berufstätige Personen haben signifikant höhere Werte auf der körperlichen Summenskala des SF 12 als die Bezugspersonen, die am beruflichen Leben teilhaben.

Keine signifikanten Zusammenhänge mit der Lebensqualität der Eltern lassen sich hingegen für den Schulabschluss der primären Bezugsperson oder für das Haushaltseinkommen finden.

In der Literatur lassen sich keine Vergleichsdaten finden, die es ermöglichen würden, unsere Befunde in einem Literaturkontext zu diskutieren.

Insgesamt waren die gefundenen Korrelationen jeweils nur klein. Ein ausgeprägter Zusammenhang zwischen einzelnen soziodemographischen Merkmalen und der HrQoL ließ sich in keinem Punkt nachweisen. Immerhin mag es verwundern, dass die Einkommenssituation der Eltern in unserer Stichprobe keine Korrelation mit der HrQoL der Eltern aufwies, obwohl aus der täglichen klinischen Erfahrung mit den betroffenen Familien bekannt ist, dass die finanzielle Belastung erheblich ist.

Ebenfalls überraschend ist die Tatsache, dass die HrQoL der allein erziehenden Eltern höher ist, als die von Eltern in einer Partnerschaft. Dies ist umso bemerkenswerter, als sich unsere Untersuchungsstichprobe von einem Normalkollektiv auch dadurch unterscheidet, dass besonders wenige Elternpaare getrennt leben. Möglicherweise ist dieser Befund ein Zufallsergebnis, das sich durch die kleine Stichprobe erklären lässt. Denkbar wären aber auch psychologische Zusammenhänge, die darauf hindeuten könnten, dass die gemeinsame Verantwortung für ein schwerst krankes Kind zu relevanten Spannungen in der

Beziehung und damit letztlich zu einer verminderten HrQoL der primären Bezugsperson führen.

### **Klinische Merkmale und LQ der „Primary care person“**

Für die Beatmungsdauer, die über den Zeitpunkt des Beginns der Beatmung erhoben wurde, lässt sich kein signifikanter Zusammenhang zur Lebensqualität der Eltern nachweisen.

Ein anderes Bild zeigt sich für die Dauer der Beatmung pro Tag. Eltern von Kindern, die nur gelegentlich oder von 1 bis zu 12 Stunden am Tag beatmet werden müssen, haben eine höhere psychische Lebensqualität als Eltern, deren Kinder 12 bis 24 Stunden am Tag beatmet werden.

Eltern, die in der Betreuung ihres Kindes zusätzlich einen Pflegedienst einsetzen, haben tendenziell eine höhere körperliche Lebensqualität als Eltern, die ausschließlich familiär betreuen.

Unsere Ergebnisse sind signifikant für den Zusammenhang mit der Beatmungsdauer / 24 Std., aber sie zeigen lediglich eine Tendenz für den Zusammenhang mit der Versorgung durch einen Pflegedienst. Dabei erscheint grundsätzlich plausibel, dass eine höhere Beatmungsdauer / 24 Std. einerseits einen kränkeren Patienten erwarten lässt und andererseits eine intensivere Therapie. Dass hierunter die HrQoL der primären Bezugsperson leidet, dürfte niemanden überraschen.

Dass die körperlichen Aspekte der HrQoL bei Unterstützung durch einen Pflegedienst profitieren, erscheint ebenfalls plausibel.

### **Familiäre Belastung und LQ der „Primary care person“**

Der Zusammenhang zwischen der familiären Belastung und der HrQoL der Eltern weist signifikante Korrelationen auf und zwar sowohl für den ermittelten Gesamtwert der familiären Belastung als auch für einzelne Subskalen (persönliche Belastung, Zukunftssorgen, tägliche und soziale Belastungen). Eine signifikante negative

Korrelation ist zwischen der Skala „Probleme bei der Bewältigung“ und der körperlichen Summenskala zu finden. Einzig die finanzielle Belastung scheint in unserer Stichprobe nicht in einer Beziehung zur Lebensqualität der Eltern zu stehen. Diese Ergebnisse sind unter verschiedenen Aspekten interessant.

Während sich bei den soziodemographischen Daten, den Coping-Strategien und der Behandlungszufriedenheit keine wesentlichen Unterschiede zu den Vergleichskollektiven finden ließen, ist sowohl die HrQoL der Eltern in unserer Stichprobe besonders schlecht, als auch die familiäre Belastung der betroffenen Familien erschreckend hoch; und dies, obwohl beide Konstrukte der HrQoL und der familiären Belastung bereits mit sehr belasteten Kollektiven verglichen wurden, nämlich Eltern von behinderten Kindern.

Somit zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang ausgerechnet zwischen denjenigen Merkmalen, die bei den deskriptiven Ergebnissen die auffälligsten Befunde aufweisen. Auch wenn dieser Korrelation wegen des gewählten Studiendesigns keine Richtung gegeben werden kann, so ist doch der enge Zusammenhang von (eingeschränkter) HrQoL der Eltern und (hoher) familiärer Belastung evident.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die familiäre Belastung, und zwar insbesondere der soziale Kontext der Familien („social inclusion“ und „social exclusion“) ein entscheidender Faktor zu sein scheint. Dies sollte berücksichtigt werden, wenn die HrQoL der betroffenen Eltern in den Fokus der wissenschaftlichen Betrachtung rückt.

### **Coping und LQ der „Primary care person“**

Für alle drei Skalen zum Copingverhalten lassen sich keine signifikanten Korrelationen mit der Lebensqualität der Eltern nachweisen.

Anders als für die familiäre Belastung bestehen somit keine relevanten Zusammenhänge zwischen den elterlichen Coping-Mechanismen und der HrQoL eben dieser Eltern.

Auch für diese Fragestellung lässt sich aus unseren Daten keine Kausalität ableiten. Der fehlende Zusammenhang lässt aber immerhin vermuten, dass entweder eine Verbesserung der elterlichen HrQoL kaum durch eine Verbesserung der Coping-Strategien erwirkt werden kann, oder umgekehrt, dass eine bessere HrQoL der Eltern keine effektiveren Coping-Mechanismen der Eltern erwarten lassen.

### **Behandlungszufriedenheit und LQ der „Primary care person“**

Bereits bei der Diskussion der deskriptiven Ergebnisse der Behandlungszufriedenheit in dem untersuchten Kollektiv wurde deutlich, dass die Angaben der Eltern ein vergleichbares Ergebnis zeigten wie das des Referenzkollektivs. Auch die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der elterlichen HrQoL und der Behandlungszufriedenheit zeigt keine bedeutsamen Korrelationen.

In der Konsequenz ergibt sich aus diesem Befund, analog zu den zuvor geschilderten Ergebnissen für die Coping-Mechanismen, dass eine Verbesserung der elterlichen HrQoL anscheinend weniger durch eine Verbesserung der Behandlungszufriedenheit erwirkt werden kann, beziehungsweise umgekehrt, dass eine bessere HrQoL der Eltern keine Zunahme der elterlichen Behandlungszufriedenheit erwarten lässt.



#### 4.4 Fazit und Ausblick

Die berichteten Ergebnisse der vorliegenden Arbeit weisen überraschende Befunde auf, die umfangreiche Implikationen für die zukünftige Betreuung langzeitbeatmeter Kinder und ihrer Familien enthalten.

Zunächst zeigt sich eine dramatische Zunahme der mit einer Langzeitbeatmung behandelten Kinder und Jugendlichen während des vergangenen Jahrzehntes. Will man diesen Zahlen auch nur näherungsweise Glauben schenken, so findet sich eine Entwicklung, die eine quantitative Ausweitung der mit dieser Therapieform versorgten pädiatrischen Patienten beschreibt, wie es sie in kaum einem anderen Bereich der Kinderheilkunde in den vergangenen Jahren gibt. Dies bedeutet umfangreiche Konsequenzen nicht nur für die betroffenen Kinder und deren Familien, sondern insbesondere auch für alle an deren Versorgung beteiligten Berufsgruppen und Institutionen, nicht zuletzt für die Kostenträger und damit für die gesamte Gesellschaft.

Die psychosoziale Situation der betroffenen Patienten und ihrer Familien ist alarmierend. Dies zeigt sich in einer erschreckenden Einschränkung der Lebensqualität sowohl der erkrankten Kinder als auch der versorgenden Eltern. Insbesondere die exorbitante familiäre Belastung zeigt enge Zusammenhänge mit der Einschränkung der elterlichen Lebensqualität. Dabei spielt die Einbindung der betroffenen Familien in ein soziales Netzwerk eine entscheidende Rolle.

In der Konsequenz dieser Ergebnisse zeigt sich die Notwendigkeit der Entwicklung einer medizinisch / pflegerischen Infrastruktur, die neben der quantitativen Zunahme der Patientenzahl insbesondere einer qualitativen Ausweitung der therapeutischen Bemühungen Rechnung trägt, die den familiären Kontext (und dabei insbesondere die soziale Integration der betroffenen Familien) in den Fokus ihrer Arbeit rückt.

Der Erfolg einer umfassenden Betreuung dieser Kinder wird sich wesentlich auch an der psychosozialen Stabilisierung des familiären und sozialen Kontextes dieser Familien messen lassen müssen. Daher ist eine entsprechende wissenschaftliche Evaluation zukünftiger Versorgungsstrukturen dringend geboten.

## 5 ZUSAMMENFASSUNG

Bereits im Kindesalter kann es zu einem Versagen der Atmungsfunktion (respiratorische Insuffizienz) kommen. Seit etwa 25 Jahren ist es zunehmend besser möglich diese Kinder mit einer Langzeitbeatmung zu behandeln. Dabei fehlten bislang Daten zu der Anzahl langzeitbeatmeter Kinder in Deutschland. Auch die psychosoziale Situation dieser Patienten und ihrer Familien war nur unzureichend untersucht. Um den Forschungsstand hier zu ergänzen wurde eine Studie konzipiert, welche die in Hamburg betreuten langzeitbeatmeten Kinder erfassen und ihre medizinische sowie insbesondere psychosoziale Situation im familiären Kontext beschreiben sollte.

Es wurden 52 langzeitbeatmete Kinder identifiziert, die in Hamburg wegen einer Langzeitbeatmung medizinisch betreut werden. Von diesen wurden 34 mit ihren Familien in eine empirisch-quantitative Ein-Gruppen-Querschnittstudie aufgenommen. Das Design wurde deskriptiv und korrelativ gewählt. Als Datenerhebungsverfahren wurden schwerpunktmäßig Fragebögen verwendet.

Die Ergebnisse zeigen dass, hochgerechnet für die Bundesrepublik, von über 2000 langzeitbeatmeten Kindern auszugehen ist. Die Lebensqualität (LQ) der betroffenen Kinder in Selbst- und Fremdwahrnehmung ist, wie auch die psychische LQ der Eltern erheblich eingeschränkt. Die familiäre Belastung zeigt sich ausgesprochen hoch, obwohl die Coping-Mechanismen noch befriedigend entwickelt sind. Die Zufriedenheit mit der Behandlung ist vergleichbar mit der anderer chronisch kranker Kinder. Ein Zusammenhang zwischen der LQ der betroffenen Kinder und der LQ der betreuenden Eltern ließ sich lediglich in Teilbereichen nachweisen. Zusammenhänge, insbesondere zwischen der familiären Belastung und der elterlichen LQ hingegen waren evident. Eine Kausalität ließ sich für diese Zusammenhänge nicht beschreiben.

Die zusammengetragenen Daten lassen eine dramatische Zunahme der Langzeitbeatmung im Kindesalter vermuten, auch wenn die geschilderte Zahl für das Bundesgebiet nur eine grobe Schätzung sein kann. Es findet sich ein Besorgnis erregendes Bild der „Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und psychosoziale Situation ihrer Familien in Hamburg“ (Titel der Arbeit). Sie bietet damit die Grundlage und den Auftrag, eine patientenorientierte Versorgungsstruktur für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche unter enger Einbeziehung der Familien weiter zu entwickeln.

## 6 LITERATURVERZEICHNIS

- Baars, R. M., C. I. Atherton, et al. (2005). "The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents." *Health Qual Life Outcomes* 3(70).
- Beyrer, K. (2009). "Schluckimpfung ist süß - Kinderlähmung ist grausam" ein Rückblick auf eine Krankheit die nicht zurückkommen darf! Nationale Kommission für die Polioeradikation in der Bundesrepublik Deutschland, [Online im Internet.] URL: [www.nlga.niedersachsen.de](http://www.nlga.niedersachsen.de) > Schwerpunktthemen > Polioeradikation/2009/download/pdf [Stand:26.12.2009, 13:46].
- Bortz, J. und N. Döring (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Auflage). Berlin, Springer.
- Brockhaus (2009). *Der Brockhaus - Psychologie*. Leipzig, Mannheim.
- Buhr-Schinner, H., G. Laier-Groeneveld, et al. (1999). Die nichtinvasive intermittierende Selbstbeatmung bei Kindern.
- Bullinger, M. (1991). "Quality of Life - Definition, Conceptualization and Implications: A Methodologists View." *THEOR SURG* 6: 143-148.
- Bullinger, M. (1997). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit." *Psychother. Psychosom. Med. Psychol.* 47: 76 - 91.
- Bullinger, M. und I. Kirchberger (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Handbuch für die deutschsprachige Fragebogen-Version*. Göttingen.
- Bullinger, M. und I. Kirchberger (1998). "SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung." *Z Med Psychol* 7(4): 190-191.
- Bullinger, M., I. Kirchberger, et al. (1995b). "Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität." *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 3: 21-36.
- Bullinger, M. und E. Pöppel (1988). "Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz." *Deutsches Ärzteblatt* 85: 679-680.
- Bullinger, M. und U. Ravens-Sieberer (1995a). "Health-related Quality of Life Assessment in Children. A Review of the Literature." *EUR REV APPL PSYCH* 45: 245-254.
- Bullinger, M., U. Ravens-Sieberer, et al. (2000). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin - eine Einführung. Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive*. J. M. Bullinger, J. Siegrist und U. Ravens-Sieberer. Göttingen, Hogrefe Verlag: 11-21.

- Carnevale, F. A., E. Alexander, et al. (2006). "Daily Living with Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at home." *Pediatrics* 117(1): 48-60.
- Dellborg, C., J. Olofson, et al. (2007). "Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life in patients with chronic alveolar hypoventilation: a prospective study." *Clin Resp Journal* 2(1): 26-35.
- Dempster, M. und M. Donnelly (2000). "Measuring the health related quality of life of people with ischaemic heart disease." *Heart* 83: 641-644.
- Dhillon, J. S., T. C. Frewen, et al. (1996). "Chronic mechanical ventilation-dependent children in Canada." *Pediatrics and Child Health* 1(2): 111-6.
- Eagle, M., S. V. Baudouin, et al. (2002). "Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation." *Neuromuscul Disord* 12(10): 926-9.
- Eiser, C. (1997). "Children's quality of life measures." *ARCH DIS CHILD* 77: 350-354.
- Fiedler, S. (2006a). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Heimbeatmung - Teil 1: Im Labyrinth der Begriffe." *Pflege Z.* 59(9): 560-563.
- Fiedler, S. (2006b). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Heimbeatmung - Teil 2: Mehr als atmen können." *Pflege Z.* 59(10): 622-627.
- Fiese, B., M. Winter, et al. (2008). "Family climate of routine asthma care: associating perceived burden and mother-child interaction patterns to child well-being." *Fam Process* 47: 63-79.
- Gandek, B., J. E. Ware, et al. (1998). "Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment." *J CLIN EPIDEMIOLOG* 51(11): 1171-1178.
- Gandek, B., J. E. J. Ware, et al. (1998a). "Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment." *J CLIN EPIDEMIOLOG* 51(11): 1149-1158.
- Glatzer, W. und W. Zapf (1984). *Lebensqualität in der Bundesrepublik: objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden.* Frankfurt/New York, Campus Verlag.
- Hasemann, W. (2004). "Belastungen messen mit der Häuslichen-Pflege-Skala." *Managed Care* 3: 14 - 16.
- Herjanic, B. und G. Henrich (1975). "Are Children Reliable Reporters." *J ABNORM CHILD PSYCH* 3: 41-48.
- Holahan, C. J., R. H. Moos, et al. (1996). *Coping, Stress Resistance, and Growth: Conceptualizing Adaptive Functioning.* Handbook Coping. M. Zeidner und N. S. Endler: 24-37.

- Ireys, H. T. und E. J. Silver (1996). "Perception of the impact of a child's chronic illness: does it predict maternal mental health?" *J Dev Behav Pediatr* 17(2): 77-83.
- Jardine, E., M. O'Toole, et al. (1999). "Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey." *BMJ* 318: 295-9.
- Kamm, M., R. Burger, et al. (2001). "Survey of children supported by long-term mechanical ventilation in Switzerland." *Swiss Med Wkly* 131(19-20): 261-6.
- Katschnig, H. (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In: *Quality of Life in Mental Disorders*. H. Katschnig, H. Freeman, N. Sartorius und J. Wiley. Chichester, New York.
- Kazak, A. E., L. P. Barakat, et al. (1997). "Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukaemia and their mothers and fathers." *J Consult Clin Psychol*. 65(1): 120-129.
- Kazak, A. E., B. A. Boyer, et al. (1995). "Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukaemia." *Child Health Care* 24(3): 143-158.
- Kohler, M., C. F. Clarenbach, et al. (2009). "Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 80(3): 320-5.
- Krohne, H. W. (1997). *Stress und Stressbewältigung. Gesundheitspsychologie - Ein Lehrbuch*. R. H. Schwarzer, Hogrefe: 267-283.
- Lang, M., M. Schulze, et al. (1995). "Praktische Erfahrungen mit der Heimbeatmung im Kindesalter." *Medizinische Klinik* 90(Sondernummer 1): 52-6.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York, US: Mc Graw-Hill.
- Lazarus, R. S. und S. Folkman (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York, Springer.
- Lazarus, R. S. und R. Launier (1981). *Stressbezogene Transaktionen zwischen Personen und Umwelt. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. J. Nitsch. Bern: 213-259.
- Mc Cubbin, H. und J. Patterson (1983). "The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaption." *MARRIAGE FAM REV* 6(7-38).
- McCubbin, H. I., M. A. McCubbin, et al. (2001). "Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for 118 Parents (CHIP) – Deutsche Version." *Kindheit und Entwicklung* 10: 28-35.
- McHorney, C. A., J. E. Ware, et al. (1993). "The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36®): II psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs." *Med Care* 31(3): 247-63.

- Mühlbauer, W. (2000). Besondere Rahmenbedingungen zur Versorgung von langzeitbeatmeten Pflegebedürftigen, MDK Niedersachsen [Online im Internet] URL: [www.oberlandesgericht-celle.niedersachsen.de/servlets/download](http://www.oberlandesgericht-celle.niedersachsen.de/servlets/download) [Stand:26.12.2009, 22:01].
- Mühlbauer, W., A. Dersidan, et al. (2004). Arbeitshilfe "Langzeitbeatmung und Langzeit-Sauerstofftherapie" (Projektarbeit P34) zur sozialmedizinischen Begutachtung, MDK-Gemeinschaft, [Online im Internet.] URL: [www.infomed.mds-ev.de/sindbad.nsf/pdf](http://www.infomed.mds-ev.de/sindbad.nsf/pdf) [Stand:26.12.2009, 14:12].
- Mühlhan, C. (2000). Methodenlehre. Themenkatalog. Hamburg. 3. Auflage: 1-122.
- Najman, J. und S. Levine (1981). "Evaluating the Impact of Medical Care and Technology on Quality of Life: A Review and Critique." *SOC SCI MED* 15F: 107-115.
- Noyes, J. (2007). "Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations." *Journal of Advanced Nursing* 58(1): 1-10.
- Paditz, E., S. Zieger, et al. (2003). "Lebensqualität unter intermittierender Selbstbeatmung." *MonatsschrKinderheilkd* 151: 284-291.
- Patterson, J. M., H. I. McCubbin, et al. (1990). "The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis." *Soc Sci Med* 31(2): 159-164.
- Pearlin, L. I. (1989). "The sociological study of stress." *J Health Soc Behav* 30(3): 241-56.
- Pehrsson, K., J. Olofson, et al. (1994). "Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders." *Respiratory Medicine* 88: 21-26.
- Perrez, M. und M. Reicherts (1992). *Stress, coping, and health. A situation-behavior approach - theory, methods, applications.* Seattle, Hogrefe and Huber.
- Petersen, C., S. Schmidt, et al. (2005). "Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective." *Qual Life Res.* 14(4): 1065-1077.
- Quint, R. D., E. Chesterman, et al. (1990). "Home Care for Ventilator-Dependent Children, Psychosocial Impact on the Family." *AJDC* 144: 1238-41.
- Quittner, A. L., A. M. DiGirolamo, et al. (1992). "Parental response to cystic fibrosis: a contextual analysis of the diagnosis phase." *J Pediatr Psychol* 17(6): 683-704.
- Ravens-Sieberer, U., M. Morfeld, et al. (2001). "Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern." *Psychother Psych Med* 51: 384-393.

- Ravens-Sieberer, U., S. Schmidt, et al. (2007). "Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSREEN/DISABKIDS Project: Erfassung der subjektiven Gesundheit von Kindern und Jugendlichen: Ergebnisse aus dem europäischen KIDSCREEN/DISABKIDS Projekt." GMS Psycho-Social-Medicine 4(Doc08).
- Schäfer, C., T. Schäfer, et al. (1999). "Schlafphasenbezogene Atemtherapie bei Kindern mit angeborener Unempfindlichkeit für CO<sub>2</sub>." Medizinische Klinik 94(15-7 (Sondernr. 1)).
- Schmidt, J., F. Lamprecht, et al. (1989). "Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und Validitätsuntersuchungen." Psychotherapie und Medizinische Psychologie 39: 248-255.
- Schmidt, S., C. Petersen, et al. (2006). The DISABKIDS Questionnaires - Quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Handbook.
- Schmidt, S., U. Thyen, et al. (2007). "Crosscultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization and needs." Ambulatory Pediatrics 7(5): 374-382.
- Schölmerich, P. und G. Thews (1992). "Lebensqualität" als Bewertungskriterium in der Medizin. Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur. Stuttgart, Fischer-Verlag.
- Schucher, B., T. Pfaff, et al. (2007). "Akute Beatmung erfolgreich - was dann?" Schleswig-Holsteinisches Ärzteblatt 10/2007: 60-64.
- Schulte am Esch, J., H. Bause, et al. (2007). Anästhesie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie. Stuttgart, Thieme Verlag.
- Schulte-Markwort, M. und J. G. Behrens (2006). In: Psychosomatisches Kompendium der Pädiatrie - Leitfaden für den Kinder- und Jugendarzt. B. Herpertz-Dahlmann und A. Warnke. München, Marseille Verlag: 39-54.
- Seiffge-Krenke, I. (1990). Krankheitsverarbeitung bei Kindern- und Jugendlichen. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. I. Seiffge-Krenke. Berlin, Springer Verlag. 4.
- Spangers, M. und N. Aaronson (1992). "The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review." J CLIN EPIDEMIOL 45: 743-760.
- Spilker, B. (1996). Introduction to the Field of Quality of Life Trials. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. B. Spilker. Philadelphia: 1-10.
- Statistikamt (2009). "Mikrozensus 2008 des Statistischen Amtes für Hamburg und Schleswig-Holstein." Statistischer Bericht der Bevölkerung (Lebensformenkonzept).
- Stewart, A. C. und J. Ware (1991). Measuring function and wellbeing. Durham / NC, Duke University Press.

- Thompson, R. J., K. M. Gil, et al. (1994). "Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and sickle cell disease." *J Pediatr Psychol* 19(2): 171-88.
- Thyen, U., J. Sperner, et al. (2003). "Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany." *Ambulatory Pediatrics* 3(2): 74-81.
- Tobin, M. J. (1994). "Mechanical ventilation." *N Engl J Med* 330(15): 1056-61.
- Verrips, G. H., A. G. C. Vogels, et al. (1999). "Measuring health related quality of life in a child population." *EUR J PUBLIC HEALTH* 9: 188-193.
- Voigt, S. und R. Deck (1995). Patientenzufriedenheit als Qualitätskriterium in der medizinischen Rehabilitation (Entwurf zu einem Review; Institut für Sozialmedizin der Medizinischen Universität zu Lübeck).
- Ware, J. (1993). SF-36® Health Survey Update, SF-36.org - A community for measuring health outcomes using SF tolls: [Online im Internet.] URL: [www.sf-36.org/tools/acknowledgment.shtml](http://www.sf-36.org/tools/acknowledgment.shtml) [Stand: 27.12.2009, 15:10].
- Ware, J. E. (1996). The SF-36 Health Survey. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. B. Spilker. Philadelphia: 337-346.
- Ware, J. E., M. Kosinski, et al. (1998). "The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries: results from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment." *Journal of Clinical Epidemiology* 51: 1159-1165.
- WHO (1946). Verfassung der Weltgesundheitsorganisation (Übersetzung) SR 0.810.1, Optobyte - Schweizer Gesetzestexte [Online im Internet] URL: [www.gesetze.ch/SR/0.810.1/0.801.1\\_000htm](http://www.gesetze.ch/SR/0.810.1/0.801.1_000htm) [Stand:26.12.2009, 15:01].
- Wiedebusch, S. und F. A. Muthny (2009). "Eltern von chronisch kranken Kindern." *MonatsschrKinderheilkd* 157(9): 903-910.
- Wießner, W. (1999). "Heimbeatmung aus Sicht der Angehörigen." *Pneumologie* 53: 24-125.
- Windisch, W. (2008). "Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life." *Eur Respir J* 32: 1328-1336.
- Windisch, W., K. Freidel, et al. (2002). "[Health-related quality of life (HRQL) in patients receiving home mechanical ventilation]." *Pneumologie* 56(10): 610-20.



---

## 7 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1	Methodische Vorgehensweise zur Identifikation des Forschungsstandes und Bildung eines fachspezifischen Netzwerkes für langzeitbeatmete Kinder.....	8
Abb. 2	Zusammenhang zwischen Grunderkrankung, Atemstörung, Ausmaß der respiratorischen Insuffizienz und Behandlungsoptionen durch Beatmung.....	20

## 8 TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1:	Kontakte für die Etablierung eines Netzwerkes „Heimbeatmung im Kindesalter“ .....	10
Tabelle 2:	Formen der Atemstörung (zentral, restriktiv, obstruktiv).....	13
Tabelle 3:	Geschichte der Beatmung.....	15
Tabelle 4:	Beatmungszugänge (invasiv, nicht-invasiv).....	19
Tabelle 5:	Epidemiologische Studien zu langzeitbeatmeten Kindern und – Jugendlichen.....	27
Tabelle 6:	Dimensionen und Variablen.....	38
<hr/>		
Im Anhang:		
Tabelle 7:	Interne Konsistenz für DisabKids-Smiley (4-7 Jahre) in der Untersuchungstichprobe.....	168
Tabelle 8:	Interne Konsistenz für DisabKids (8-18 Jahre) in der Untersuchungstichprobe.....	168
Tabelle 9:	Interkorrelationen der Subskalen des DisabKids in der Untersuchungstichprobe.....	169
Tabelle 10:	Interne Konsistenz des SF-12 in der Untersuchungstichprobe...	169
Tabelle 11:	Interkorrelation der Subskalen des SF-12 in der Untersuchungstichprobe.....	169
Tabelle 12:	Interne Konsistenz des FaBel in der Untersuchungstichprobe und einer Vergleichsstichprobe .....	170
Tabelle 13:	Interkorrelationen der Subskalen des FaBel und der Gesamtskala.....	170
Tabelle 14:	Interne Konsistenz des CHIP-D in der Untersuchungstichprobe	171
Tabelle 15:	Interkorrelationen der Subskalen des CHIP-D in der Untersuchungstichprobe.....	171
Tabelle 16:	Interne Konsistenz des CHC-SUN in der Untersuchungstichprobe.....	171
Tabelle 17:	Interkorrelationen der Subskalen des CHC-SUN in der Untersuchungstichprobe.....	172
<hr/>		
Tabelle 18:	Ein- und Ausschlusskriterien.....	51

Tabelle 19:	Gründe für den Ausschluss aus der Studie.....	59
Tabelle 20:	Vergleich der Kollektive: Grundgesamtheit und Stichprobe nach Anwendung der Ausschlusskriterien.....	59
Tabelle 21:	Krankheitsbilder der untersuchten Stichprobe.....	61
Tabelle 22:	Soziodemographische Merkmale der Untersuchungsstichprobe..	63
Tabelle 23:	Klinische Merkmale der Untersuchungsstichprobe.....	65
Tabelle 24:	Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (chronisch kranke Kinder) im Disabkids Elterneinschätzung.....	66
Tabelle 25:	Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (chronisch kranke Kinder) im Disabkids: Kindereinschätzung.....	67
Tabelle 26:	Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Normstichprobe im SF-12.....	68
Tabelle 27:	Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (Eltern behinderter Kinder) im FaBel.....	69
Tabelle 28:	Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (Eltern chronisch kranker Kinder) im CHIP-D.....	70
Tabelle 29:	Vergleich der Untersuchungsstichprobe mit der Vergleichsstichprobe (Eltern chronisch kranker Kinder) im CHC-SUN.....	71
Tabelle 30:	Korrelationen zwischen den Skalen des SF 12 und den Disabkids-Skalen (Einschätzung der Kinder).....	72
Tabelle 31:	Korrelationen zwischen den Skalen des SF12 und den Skalen des Disabkids (Elterneinschätzung).....	73
Tabelle 32:	Zusammenhang soziodemographischer Merkmale mit der Lebensqualität der Eltern.....	75
Tabelle 33:	Zusammenhang klinischer Merkmale und der Lebensqualität der Eltern.....	77
Tabelle 34:	Zusammenhang der familiären Belastung und der Lebensqualität der Eltern.....	78
Tabelle 35:	Zusammenhang der Copingstrategien mit der Lebensqualität der Eltern.....	79
Tabelle 36:	Zusammenhang der Behandlungszufriedenheit und der Lebensqualität der Eltern.....	80

## 9 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

$\alpha$	Cronbachs <b>Alpha</b>
AIP	<b>A</b> mbulante <b>I</b> ntensiv <b>P</b> flege
AKK	<b>A</b> ltonaer <b>K</b> inder <b>k</b> rankenhaus
ANS	<b>A</b> temnot- <b>S</b> yndrom
ARDS	<b>A</b> cute <b>r</b> espiratory <b>d</b> istress <b>s</b> yndrom
BMBF	<b>B</b> undes <b>m</b> inisterium für <b>B</b> ildung und <b>F</b> orschung
BPD	<b>B</b> ronchopulmonale <b>D</b> ysplasie
CCHS	<b>C</b> ongenital <b>C</b> entral <b>H</b> ypoventilation <b>S</b> yndrome
CF	<b>C</b> ystische <b>F</b> ibrose
CHC-SUN	<b>C</b> hild <b>H</b> ealth <b>C</b> are – <b>S</b> atisfaction, <b>U</b> talization and <b>N</b> eeds
CHIP-D	<b>C</b> oping <b>H</b> ealth <b>I</b> nventory for <b>P</b> arents – <b>D</b> eutsche Version
CO <sub>2</sub>	Kohlendioxid
DisabKids	<b>D</b> isability <b>K</b> ids
FaBel	<b>F</b> amiliäre <b>B</b> elastung
HaFEn	<b>H</b> amburger <b>F</b> rüh- und Reifgeborenen <b>E</b> ntwicklungsstudie
HMKG	<b>H</b> amburg <b>m</b> acht <b>K</b> inder <b>g</b> esund e.V.
HrQoL	<b>H</b> ealth <b>r</b> elated <b>Q</b> uality <b>o</b> f <b>L</b> ife
ICH	<b>I</b> ntracerebrale <b>H</b> ämorrhagie
IMC	<b>I</b> ntermediate <b>C</b> are <b>U</b> nit
KINDL	<b>K</b> inder <b>L</b> ebensqualitätsfragebogen
LQ	<b>L</b> ebens <b>q</b> ualität
LZB	<b>L</b> angzeit <b>b</b> eatmung
MMC	<b>M</b> yelomeningo <b>c</b> ele
MOS	<b>M</b> edical <b>O</b> utcome <b>S</b> tudy
n	Anzahl (z. B. der Patienten)
NIV	<b>N</b> icht-invasive <b>B</b> eatmung
OSAS	<b>O</b> bstruktives <b>S</b> chlaf- <b>A</b> pnoe- <b>S</b> yndrom
O <sub>2</sub>	Sauerstoff
PCCU	<b>P</b> ediatric <b>C</b> ritical <b>C</b> are <b>U</b> nit
SF12	<b>S</b> hort <b>F</b> orm mit <b>12</b> Fragen
SMARD	<b>S</b> pinale <b>M</b> uskelatrophie <b>R</b> espiratory <b>D</b> istress
SPSS	<b>S</b> tatistical <b>P</b> ackage for the <b>S</b> ocial <b>S</b> cience
SSW	<b>S</b> chwangerschafts <b>w</b> oche

TS	<b>T</b> racheostoma
TSK	<b>T</b> rierer <b>S</b> kalen zur <b>K</b> rankheitsbewältigung
UK	<b>U</b> nited <b>K</b> ingdom
UKE	<b>U</b> niversitätsklinikum Hamburg- <b>E</b> ppendorf
WHO	<b>W</b> orld <b>H</b> ealth <b>O</b> rganisation

## 10 ANHANG

### 10.1 ETHIKANTRAG

• Anschreiben Ethikkommission.....	119
• Studienprotokoll.....	120
• Patienteninformation / Einwilligung.....	121
• Fragenkatalog der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg.....	124
• Votum der Ethikkommission.....	131

### 10.2 MESSINSTRUMENTE

• Anamnesefragebogen.....	132
• Soziodemographie Fragebogen.....	134
• Disabkids Fragebogen für Kinder (4-7 Jahre).....	138
• Disabkids Fragebogen für Jugendliche (8-18 Jahre).....	140
• Disabkids Fragebogen für Eltern von Kindern (4-7 Jahre).....	145
• Disabkids Fragebogen für Eltern von Jugendlichen (8-18 Jahre).....	148
• SF12.....	153
• Familienbelastungsbogen (FaBel).....	155
• CHIP-D Fragebogen für elterliche Krankheitsbewältigung.....	158
• CHC-SUN Child Health Care – Fragebogen für Eltern.....	160

### 10.3 TABELLEN

• Tabelle 7.....	168
• Tabelle 8.....	168
• Tabelle 9.....	169
• Tabelle 10.....	169
• Tabelle 11.....	169
• Tabelle 12.....	170
• Tabelle 13.....	170
• Tabelle 14.....	170
• Tabelle 15.....	171
• Tabelle 16.....	171
• Tabelle 17.....	172

## 10.1 ETHIKANTRAG

- Anschreiben Ethikkommission


**Altonaer  
Kinderkrankenhaus**  
 Ein Unternehmen des UKE

Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin  
 Schlaflabor /  
Beatmungsambulanz  
Benjamin Grolle

Bleickenallee 38  
22763 Hamburg  
Telefon: (040) 88908-757  
Telefax: (040) 88908-366  
Email: benjamin.grolle  
@kinderkrankenhaus.net

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH Bleickenallee 38 22763 Hamburg

**Ärztchamber Hamburg  
- Ethikkommission -  
Humboldtstr. 67a  
22083 Hamburg**

29. August 2007

**Betreff:** Antrag auf Begutachtung eines psychosomatischen Forschungsvorhabens am Menschen durch die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg.

Sehr geehrte Damen und Herren der Ethikkommission,

mit den beiliegenden Unterlagen möchte ich um Ihr Votum bitten bezüglich einer Studie in der die Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern mittels verschiedener Fragebögen gemessen werden soll.

An den untersuchten Kindern und ihren Familien werden keinerlei Manipulationen / Interventionen erfolgen. Es handelt sich weder um eine Arzneimittel- noch um eine Medizinproduktstudie. Alle eingesetzten Fragebögen sind in der wissenschaftlichen Literatur etabliert und vielfach verwendet worden.

Für Rückfragen stehe ich Ihnen unter der o.g. Telefonnummer / e-mail jeder Zeit gerne zur Verfügung.

P.S.

Um die Studie personell / organisatorisch durchführen zu können sind wir unter sehr großem zeitlichem Druck. Eine Begutachtung dieses Antrages noch auf der Sitzung am 04.09.2007 wäre für uns daher eine riesengroße Hilfe.

Mit herzlichem Dank und freundlichen Grüßen

Benjamin Grolle  
Studienleiter

### Anlagen

- Studienprotokoll
- Patienteninformation und Einwilligung
- Ausgefüllter Fragebogen der Ethikkommission

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH  
 Ein Unternehmen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
 Geschäftsführung: Christiane Dierichs  
 Amtsgericht Hamburg HRB 87427  
 St.-Nr.: 17/421/12698  
 Altonaer Kinderkrankenhaus der Universität Hamburg

Bankverbindung:  
 HSH Nordbank AG  
 BLZ: 210 500 00  
 Kto. Nr.: 1000103405  
 IBAN: DE87 2105 0000 1000 1034 05  
 SWIFT (BIC): HSNHDE33

Spendenkonto:  
 HypoVereinsbank  
 BLZ: 200 300 00  
 Kto. Nr.: 1188888  
 IBAN: DE36 2003 0000 0001 1888 88  
 SWIFT (BIC): HYVODE33

- Studienprotokoll

### Studienprotokoll

#### „Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien in Hamburg“

Problemstellung / Einleitung Mit wachsenden medizinisch-technischen Möglichkeiten (hier: Langzeitbeatmung von Kindern und Jugendlichen) kann die Lebenserwartung der betroffenen Patienten zunehmend verbessert werden. Die apparative Medizin muss sich in diesem Kontext der psychischen und sozialen Situation der Betroffenen und ihrer Familien zuwenden damit die Versorgungsangebote nicht zu einer Verlängerung des Leidens sondern zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen.

Hypothese / Fragestellung Mit dem vorliegenden Projekt soll das Patientenkollektiv der in Hamburg betreuten, langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen erstmals möglichst vollständig erfasst und ihre medizinische, soziale und psychische Situation mit besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität beschrieben werden.

#### Methodisches Vorgehen

- Stichprobenbeschreibung: Kinder- und Jugendliche (0-18 Jahre) die in Hamburg mit einer kontinuierlichen / intermittierenden Beatmung (TS oder NIV) betreut werden. n = ca. 50.
- Untersuchungsverfahren: Erfassung der medizinischen Basisdaten (Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, Beatmungsparameter...), Messung der Lebensqualität der Patienten anhand von Fragebögen (DISABKIDS) sowie der Lebensqualität der Eltern (SF-36) und der familiären Belastung (FABEL). Beschreibung von „Coping-Strategien(CHIP/D) und von Patientenbedürfnissen im Sinne einer „Needs-Analyse“ (CHC-SUN).
- Auswertungsstrategie: Deskriptive Beschreibung der Situation sowie statistischer Beziehungen zwischen medizinischen Eckdaten, Lebensqualität der Patienten, ihrer Eltern und der familiären Situation mittels SPSS. Ermittlung der Bedarfssituation.
- Datenschutz: Pseudonymisierung der Fragebögen und Dateneingabe nicht im AKK (Studienzentrum) sondern im UKE (Klinik für Psychosomatik im Kindes- und Jugendalter)

#### Zeitliche Planung 2007

August:	Literaturrecherche, Ethikantrag
September:	Erfassung des Patientenkollektivs, Versenden der Fragebögen
Oktober:	Dateneingabe
November / Dezember:	Auswertung

#### Abkürzungsverzeichnis bei entsprechender Verwendung

TS = Tracheostoma, NIV = Nicht-invasive Beatmung, n = Anzahl der Patienten, DISABKIDS = Fragebogen zur Lebensqualität chronisch kranker Kinder, FABEL = Familiäre Belastung, SF-36 = Fragebogen zur Lebensqualität der Eltern, CHIP/D = Fragebogen zu Coping Strategien, CHC-SUN = Fragebogen zu „Needs-Analyse“, SPSS = Computerprogramm zur statistischen Berechnung



- Patienteninformation / Einwilligung

**AKK** | Altonaer  
Kinderkrankenhaus  
Ein Unternehmen des UKE

Klinik für  
Kinder- und Jugendmedizin  
  
Prof. Dr. F. Riedel  
Ärztlicher Direktor

B. Grolle  
Facharzt Kinderheilkunde  
Studienleiter / Ansprechpartner  
  
Bleickenallee 38  
22763 Hamburg  
Telefon: (040) 88908-757  
Telefax: (040) 88908-366  
Email: benjamin.grolle  
@kinderkrankenhaus.net  
www.kinderkrankenhaus.net

**Aufklärung**  
zur Teilnahme an einer wissenschaftlichen Untersuchung

**„Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien in Hamburg“**

Liebe Kinder und Jugendlichen!  
Sehr geehrte Eltern!

In der Abteilung für Kinderheilkunde am Altonaer Kinderkrankenhaus führen wir eine wissenschaftliche Untersuchung zur Versorgungssituation und Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien in Hamburg durch.

Zur Teilnahme an dieser Untersuchung werden alle langzeitbeatmeten Kinder / Jugendlichen mit ihren Eltern eingeladen, die in Hamburg leben und / oder bezüglich ihrer Beatmung in Hamburg betreut werden. Teilnehmen können dabei alle Patienten die dauerhaft- oder nur bei Bedarf (z.B. nachts) und auf unterschiedliche Weise (Maske, Tracheostoma, Unterdruckweste, Zwerchfellschrittmacher) beatmet werden.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden.

Die Studie wird durch den gemeinnützigen Verein „Hamburg macht Kinder gesund“ (HMKG) unterstützt. Dieser Verein hat sich zum Ziel gesetzt die Versorgung von chronisch kranken Kindern in Hamburg zu verbessern.

Mit unserer Studie „Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien in Hamburg“ möchten wir sowohl die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre aktuelle Versorgungssituation als auch die Lebensqualität der Eltern und die familiären Belastungen untersuchen. Sinn und Ziel dieser Untersuchung ist es aus den Ergebnissen der Studie zu lernen um in Zukunft die medizinisch / psychologischen Versorgungsangebote noch besser an den tatsächlichen Bedürfnissen der betroffenen Familien ausrichten zu können.

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH  
Ein Unternehmen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
Geschäftsführung: Christiane Dienhold  
Amtsgericht Hamburg HRB 87427  
St. Nr.: 1747149688

Bankverbindung:  
HSH Nordbank AG  
BLZ: 210 500 00  
Kto. Nr.: 1000103405  
IBAN: DE87 2105 0000 0000 1034 05

Spendenkonto:  
HypoVereinsbank  
BLZ: 200 300 00  
Kto. Nr.: 1188888  
IBAN: DE38 2003 0000 0000 1188 88

Der Ablauf der Studie sieht folgendermaßen aus:

Nachdem Sie diesen Aufklärungsbogen gelesen- und die beigefügte Einverständniserklärung unterschrieben haben werden wir Ihnen einen Hefter mit insgesamt sechs Fragebögen zusenden. Wir möchten Sie bitten die Fragebögen vollständig auszufüllen (das ist für die statistische Auswertung wichtig) und im beiliegenden, freigemachten Rückumschlag zurückzusenden.

Die Fragebögen im Einzelnen:

- Erfassung der medizinischen Basisdaten (Alter, Geschlecht, Grund erkrankung, Beatmungsparameter)
- Messung der Lebensqualität der Patienten anhand eines Fragebogens („DISABKIDS“)
- Messung der Lebensqualität der Eltern anhand eines Fragebogens („SF-36“)
- Messung der familiären Belastung („FABEL“)
- Beschreibung von Patientenbedürfnissen bezüglich einer Versorgungsstruktur („CHC-SUN“)
- Beschreibung von so genannten Coping-Strategien, also dem Verhalten einzelner Menschen um sich in schwierigen Situationen zurechtzufinden („CHIP/D“)

Die ausgefüllten Fragebögen gehen nicht an das Altonaer Kinderkrankenhaus zurück sondern an eine Diplompsychologin (Frau Helle) in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Dort werden die Daten für die Statistik eingegeben. Alle Fragebogen-Hefter werden mit einer fortlaufenden Nummer verschlüsselt (pseudonymisiert) und in dieser Form ausgewertet, aufbewahrt und nicht an Dritte weitergegeben.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen persönlich, telefonisch oder über e-mail während der gesamten Studiendauer gern zur Verfügung.

Prof. Dr. Frank Riedel  
Ärztlicher Direktor

Benjamin Grolle  
Studienleiter

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH  
Ein Unternehmen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
Geschäftsführung: Christiane Dienhold  
Amtsgericht Hamburg HRB 67427

Bankverbindung:  
HSH Nordbank AG  
BLZ: 210 500 00  
Kto. Nr.: 1000103405

Spendenkonto:  
HypoVereinsbank  
BLZ: 200 300 00  
Kto. Nr.: 1188888

**Einverständniserklärung**  
**zur Teilnahme an einer wissenschaftlichen Untersuchung**

**„Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien in Hamburg“**

Herr Benjamin Grolle (Altonaer Kinderkrankenhaus) hat mich telefonisch und schriftlich vollständig über das Wesen und die Bedeutung der geplanten Untersuchung aufgeklärt. Ich hatte die Gelegenheit, das Aufklärungsblatt genau zu lesen und alle mich interessierenden Fragen telefonisch oder per e-mail-Verkehr zu stellen. Ein Exemplar der Aufklärung / Einverständniserklärung ist mir zum Verbleib ausgehändigt worden.

Ich weiß, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich meine Einwilligung ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile bezüglich einer laufenden oder zukünftigen Behandlung entstehen. Bei Widerruf werden die bis dahin erhobenen Daten vernichtet.

Ich weiß, dass die im Rahmen dieser Untersuchung erhobenen Daten und persönlichen Mitteilungen der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen und zur Auswertung nur ohne meinen Namen zusammengeführt werden.

Die Verarbeitung und Nutzung meiner mit einer fortlaufenden Nummer verschlüsselten (pseudonymisierten) Daten erfolgt auf Fragebögen und elektronischen Datenträgern für die Dauer von 10 Jahren.

Ich bestätige durch meine Unterschrift, dass ich die Aufklärung verstanden habe und mich mit der Durchführung der vorgenannten Untersuchung einverstanden erkläre.

Datum:

Unterschrift des aufklärenden Arztes


Unterschrift der Mutter/ des Vaters

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH  
Ein Unternehmen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf  
Geschäftsführung: Christiane Dienhold  
Amtsgericht Hamburg HRB 87427  
St.-Nr.: 17/421/12698

Bankverbindung:  
HSH Nordbank AG  
BLZ: 210 500 00  
Kto. Nr.: 1000103405  
IBAN: DE87 2105 0000 1000 1034 05

Spendenkonto:  
HypoVereinsbank  
BLZ: 200 300 00  
Kto. Nr.: 1183988  
IBAN: DE36 2003 0000 0001 1888 88

- Fragenkatalog der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg

 <p><b>Altonaer Kinderkrankenhaus</b></p> <p>Ein Unternehmen des UKE</p>	<p>Klinik für Kinder- und Jugendmedizin</p> <p>Schlaflabor / Beatmungsambulanz Benjamin Grolle</p>	<p>Bleickenallee 38 22763 Hamburg Telefon: (040) 88908-734 Telefax: (040) 88908-204 Email: benjamin.grolle @kinderkrankenhaus.net www.kinderkrankenhaus.net</p>
<small>AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH Bleickenallee 38 22763 Hamburg</small>		
29.08.2007		

**Fragenkatalog der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg**

**Studie:**  
**„Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien in Hamburg“**

**1. Persönliche Angaben**

1.1 Leiter der klinischen Prüfung (LKP) ist Benjamin Grolle, Facharzt für Kinderheilkunde und Leiter des Schlaflabors im Altonaer Kinderkrankenhaus. Die geschilderte Studie ist die Promotionsarbeit von Herrn Grolle. Doktorvater der Arbeit ist Herr Prof. Dr. Riedel, Ärztlicher Direktor des Altonaer Kinderkrankenhauses und Leitender Arzt der Pädiatrischen Abteilung.

1.2 Entfällt  
Es handelt sich nicht um eine Arzneimittel- oder Medizinproduktstudie.

1.3 Sponsor der Studie ist der gemeinnützige Verein „Hamburg macht Kinder gesund“ (HMKG) dessen Ziel es ist die Versorgung chronisch kranker Kinder in Hamburg zu verbessern.

1.4 Der Gebührenbescheid wird bitte an das Altonaer Kinderkrankenhaus, zu Händen von Herrn Benjamin Grolle (Anschrift im Briefkopf) gerichtet.

**2. Beschreibung und wissenschaftliche Begründung des Projektes**

2.1 Mit wachsenden medizinisch-technischen Möglichkeiten (hier: Langzeitbeatmung von Kindern und Jugendlichen) kann die Lebenserwartung der betroffenen Patienten zunehmend verbessert werden. Die apparative Medizin muss sich in diesem Kontext der psychischen und sozialen Situation der Betroffenen und ihrer Familien zuwenden damit die Versorgungsangebote nicht zu einer Verlängerung des Leidens sondern zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen. Mit dem vorliegenden Projekt soll das Patientenkollektiv der in Hamburg betreuten, langzeitbeatmeten Kinder und Jugendlichen erstmals möglichst vollständig erfasst und ihre medizinische, soziale und psychische Situation mit besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität beschrieben werden.

2.2 Die Langzeitbeatmung von Kindern und Jugendlichen ist erst in den vergangenen Jahren durch die entsprechenden technisch-apparativen Möglichkeiten in größerem Umfang möglich geworden. Demzufolge handelt es sich um eine relativ junge Disziplin die erst neu in den klinischen Alltag Einzug gehalten hat. Es gibt in der Bundesrepublik erst wenige medizinische Einrichtungen die mit einem Zentrumscharakter in der Lage sind eine umfangreiche medizinische Versorgung dieser speziellen Patientengruppe anzubieten. In der Folge gibt es in Deutschland, wie auch international bislang nur vereinzelte Studien, die sich der Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder zugewandt haben. In den vorliegenden Untersuchungen zeichnet sich eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität unter einer nicht-invasiven Maskenbeatmung ab. Vergleichende Studien zu einer Beatmung über eine nasale Maske und andere Formen der Beatmung (z.B. über ein Tracheostoma) fehlen. Die untersuchten Patientenkollektive waren relativ klein und untersuchten meist Jugendliche und junge Erwachsene. Untersuchungen zu jüngeren Kindern fehlen. Zudem stand bei den veröffentlichten Untersuchungen zwar die Lebensqualität der Patienten im Vordergrund, die Lebensqualität der Eltern und die familiäre Belastung wurden jedoch weniger oder gar nicht betrachtet.

### 2.3 Entfällt

Es handelt sich nicht um eine Arzneimittel- oder Medizinproduktstudie.

2.4 Eine Untersuchung der Lebensqualität kann naturgemäß nur an Menschen durchgeführt werden.

#### a) Entfällt

Gesunde Personen werden nicht beatmet. Eine Untersuchung der Lebensqualität gesunder, beatmeter Patienten entfällt somit. Für die verwendeten Fragebögen liegen aber Normwerte eines Vergleichskollektivs vor, so dass die Lebensqualität beatmeter Patienten mit der Lebensqualität anderer, chronisch kranker Kinder und Jugendlichen verglichen werden kann.

#### b) Entfällt

In die Studie werden nur Patienten eingeschlossen die bereits beatmet werden. Ein Heilversuch durch eine Beatmung im Rahmen dieser Studie ist nicht vorgesehen.

2.5 Zunächst soll eine Erfassung aller in Hamburg beatmeten Kinder und Jugendlichen erfolgen. Hierzu werden alle Personen / Institutionen die an der Versorgung beatmeter Kinder und Jugendlichen beteiligt sind gebeten die ihnen bekannten / von ihnen versorgten Patienten in anonymisierter Form zusammenzutragen. Erfragt werden hier: Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, Beatmungszugang (Maske / Tracheostoma), Beatmungsdauer / 24h und Wohnort (Hamburg oder „Nicht-Hamburg“). Um eine möglichst vollständige Erfassung aller Patienten zu erreichen werden hierzu angesprochen: Die Hamburger Kinderkliniken / pädiatrischen Krankenhausabteilungen, niedergelassene Kinderärzte in Hamburg mit pneumologischem Schwerpunkt, Hamburger Schlaflabore, Intensiv-Pflegedienste und Selbsthilfegruppen. Ziel dieses ersten Schrittes ist es eine Bedarfsermittlung (Anzahl der in Hamburg lebenden- und der in Hamburg versorgten Kinder mit Beatmung) durchzuführen.

In einem zweiten Schritt werden die uns bekannten Familien angeschrieben (Patienteninformation). Ein großer Teil der beatmeten Kinder in Hamburg wird im Altonaer Kinderkrankenhaus betreut und ist dem Studienleiter daher persönlich gut bekannt. Andere, nicht in Altona betreute Familien mit langzeitbeatmeten Kindern haben ebenfalls die Möglichkeit an der Studie teilzunehmen. Geplant ist unser Anschreiben (Patienteninformation) den Eltern über diejenigen Versorgungseinrichtungen zukommen zu lassen, die uns den Patienten anonym genannt haben.

Eine freiwillige Teilnahme an der Studie ist damit auch diesen Familien möglich – findet aber unabhängig von der Frage statt wo- und von wem die Kinder versorgt werden. Die Familien, die eine Teilnahme an der Studie wünschen bekommen einen Hefter mit den Fragebögen per Post zugesandt und werden gebeten die Fragebögen ausgefüllt im beiliegenden Freiumschlag zurückzusenden. Den einzelnen Familien werden dabei Nummern zugewiesen, die eine pseudonymisierte Auswertung ermöglichen. Die fertigen Fragebögen werden nicht an den Studienleiter sondern an Frau Helle (Dipl.-Psych. in der Psychosomatischen Abteilung der Kinderklinik des UKE) zurückgeschickt. Damit wird sichergestellt, dass die Ergebnisse der einzelnen Fragebögen nicht vom Studienleiter einzelnen Familien zugeordnet werden können. Dies ist insbesondere für diejenigen Familien von Bedeutung, die vom Studienleiter selbst medizinisch betreut werden.

Bei den Fragebögen handelt es sich im Einzelnen um

- Erfassung der medizinischen Basisdaten (Alter, Geschlecht, Grunderkrankung, Beatmungparameter)
- Messung der Lebensqualität der Patienten anhand eines Fragebogens (DISABKIDS)
- Messung der Lebensqualität der Eltern anhand eines Fragebogens (SF-36)
- Messung der familiären Belastung (FABEL)
- Beschreibung von Patientenbedürfnissen bezüglich einer Versorgungsstruktur im Sinne einer „Needs-Analyse“ (CHC-SUN = Child Health Care – Satisfaction, Utilization and Needs)
- Beschreibung von Coping-Strategien (CHIP/D = Coping Health Inventory for Parents, Deutsche Version von McCubbin, 2001)

Auswertungsstrategie: Deskriptive Beschreibung der Situation sowie statistischer Beziehungen zwischen medizinischen Eckdaten, Lebensqualität der Patienten und ihrer Eltern sowie der familiären Situation mittels SPSS. Ermittlung der Bedarfssituation. Welche statistischen Verfahren im Einzelnen zum Einsatz kommen hängt dann von der Größe der Stichprobe und der Vollständigkeit der Fragebögen ab und kann daher im Vorwege nicht im Detail festgelegt werden.

## 2.6 Literaturangaben

- Richard D. Quint; (1990); Home Care for Ventilator-Dependent Children; AJDC-Vol 144, November 1990
- Franco A. Carnevale; (2006); Daily Living with Distress and Enrichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home; Pediatrics, Vol. 117 No. 1, January 2006, pp. e48-e60
- Jane Noyes (2000); Enabling young "ventilator-dependent" people to express their views and experiences of their care in hospital; Journal of Advanced Nursing; 200; 31(5); 1206-1215
- E. Paditz; (2003), Lebensqualität unter intermittierender Selbstbeatmung; Monatsschrift Kinderheilkunde; 2003; 151:284-291
- Jane Noyes (2006); Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations; JAN Review Paper; Blackwell Publishing; 2007
- Jane Noyes (2006); Health and quality of life of ventilator-dependent children; Blackwell Publishing; 2006
- Julie C. Lumeng; (2001); The quality of life of ventilator-assisted children; Pediatric Rehabilitation; 2001; Vol. 4; No. 1; 21-27

- E. Paditz; (2000); Lebensqualität unter Heimbeatmung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter: unterschiedliche Sichtweisen von Eltern und Kindern; Somnologie 4: 13-19; 2000
- John R. Bach; (2003), Spinal Muscular Atrophy Type 1, Quality of Life; American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation; Lippincott Williams and Wilkins; February 2003
- Christine Eiser; (2001); Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review; Quality of Life Research 10: 347-357; 2001
- W. Wießner; (1999); Heimbeatmung aus Sicht der Angehörigen; Pneumologie 53 (1999) S 124-S 125
- Masayuki Sasaki; (2001); Mechanical ventilation care in severe childhood neurological disorders; Brain and Development 23 (2001) 796-800

#### 2.7 Entfällt

Es handelt sich nicht um eine Multicenter-Studie.

- 2.8 Beginn je nach Votum der Ethikkommission – möglichst rasch, gerne noch im September 2007. Erhebung der Daten in September / Oktober 2007. Auswertung der Daten in Oktober / November 2007. Dann baldige Promotion / Veröffentlichung geplant.

### 3 Schilderung voraussehbarer Belastungen und Risiken für die Versuchspersonen

3.3 Bei der vorliegenden Studie sind keinerlei medizinische- oder psychotherapeutische Interventionen geplant. Der Versuchsleiter wird die Patienten und ihre Familien im Rahmen der Studie nicht persönlich sehen. Ein Risiko durch eine etwaige Intervention / Manipulation kann somit ausgeschlossen werden.

3.4 Die Studie kann von Patientenseite dadurch abgebrochen werden, dass die Fragebögen nicht ausgefüllt oder nicht zurückgesandt werden. Ein Abbruch der Gesamtstudie durch den Studienleiter ist nicht vorgesehen da sich keine erkennbaren Risiken abzeichnen.

### 4 Darlegung der voraussichtlichen Vorteile und der Bedeutung des Versuches für den Menschen

Die geplante Studie hat Relevanz sowohl für die klinische Versorgung der betroffenen Familien in Hamburg als auch für die Diskussion von Fragestellungen, die sich für eine zukünftige spezifische Versorgungsforschung ergeben.

- a) Das Anliegen der geplanten Untersuchung ist es die bestehende Versorgungsstruktur für beatmete Kinder in Hamburg dahingehend zu untersuchen ob die Zielparameter (Verbesserung der Lebensqualität durch die vorhandenen Angebote) erreicht – bzw. wie sie zukünftig verbessert werden können. Dabei sollen die zu erwartenden Ergebnissen der Studie einfließen in eine Neustrukturierung und einen Ausbau des bestehenden Versorgungsangebotes.
- b) Neben Konsequenzen für die praktisch / klinische Versorgung der Patienten können die Ergebnisse der geplanten Studie auch relevante Informationen für eine Versorgungsforschung liefern die an der Schnittstelle von medizinischem Alltag und zukünftigen Versorgungsangeboten angesiedelt ist.

- 4.3 Die Untersuchung bezieht sich ausschließlich auf beatmete Kinder (also Patienten) und ihre Familien. Gesunde Kinder werden nicht in die Studie eingeschlossen. Eine Kontrollgruppe ist nicht geplant.
- 4.4 Die Untersuchung bezieht sich primär ausschließlich auf minderjährige Patienten (0-18 Jahre). Im Weiteren werden auch die Eltern der Patienten befragt die selber nicht minderjährig sind.
- a) Alle untersuchten minderjährigen Patienten haben eine Grunderkrankung die eine Beatmungstherapie erforderlich macht. Die Gruppe der Erkrankungen ist dabei sehr heterogen. Es finden sich hier neuromuskuläre Erkrankungen (Muskeldystrophie Duchenne, Strukturmyopathien, Nemaninmyopathie, spinale Muskelatrophie, SMARD), obstruktives Schlafapnoe-Syndrom, kraniofaciale Dysmorphien (Achondroplasie, Pierre-Robin-Sequenz), zentrale Atemregulationsstörungen (Undine Syndrom, Z.n. Astrozytom, Arnold-Chiari-Malformation, Hydrocephalus mit ventrikuloperitonealem Shunt, Spinalkanalstenosen), muskuläre Hypoventilation bei Querschnittslähmung (bei hoher Myelomeningozele, posttraumatisch, iatrogen nach Wirbelsäulen-OP, post-entzündlich), restriktive Ventilationsstörung (Kyphoskoliose, Thoraxfehlbildungen), Mukoviszidose („bridging“ zur Lungentransplantation) sowie palliativ bei spastischer Tetraparese mit rezidivierenden Pneumonien.
  - b) Die Indikation für eine Beatmungstherapie wurde im Vorwege und unabhängig von der geplanten Studie individuell festgelegt. Der Einschluss in die Studie erfolgt nicht individuell sondern generell für alle Patienten und ihre Familien die bereit sind an der Studie teilzunehmen.
  - c) Da sich die Fragestellung der geplanten Studie primär auf pädiatrische Patienten und ihre Familien bezieht kann diese Untersuchung an erwachsenen Patienten naturgemäß nicht durchgeführt werden.

## **5 Güterabwägung zwischen den Nachteilen und Risiken einerseits und dem voraussichtlichen Nutzen andererseits**

- 5.1 Die Belange der Versuchspersonen beziehen sich auf eine angemessene klinisch / medizinische Versorgung. Die geplante Studie soll zwar die vorhandene Versorgungsstruktur untersuchen, es werden jedoch im Rahmen der Untersuchung keinerlei therapeutische Interventionen erfolgen. Die Belange der betroffenen Patienten bleiben somit unangetastet.
- 5.2 Die Zahl der vorhandenen Patienten (hier: beatmete Kinder in Hamburg) ist sehr beschränkt. Nach vorsichtigen Schätzungen könnte es sich um etwa 50 betroffene Kinder in Hamburg handeln. Es scheint uns realistisch von dieser Patientengruppe etwa 50% für unsere Studie gewinnen zu können. Dies wären somit etwa 25 Patienten. Diese Zahl ist so niedrig, dass sie an der Untergrenze einer statistischen Verwertbarkeit liegt. Somit ist jeder einzelne Patient / Familie die in die Studie eingeschlossen werden können im Sinne der erzielbaren Aussagekraft unserer Untersuchung unverzichtbar.
- 5.3 Entfällt  
Gesunde Probanden / Kontrollgruppe sind in unserer Studie nicht vorgesehen.
- 5.4 Entfällt  
Blind- oder Doppelblindversuche sind in unserer Studie nicht vorgesehen.



## 6 Angaben über den Inhalt der Aufklärungsgespräche mit den Versuchspersonen

Aufklärungsbogen und Einverständniserklärung für Patienten / Eltern liegen diesem Antrag als Anlage bei.

### 6.1

- a) Entfällt  
Die Diagnoseaufklärung hat durch den versorgenden Kinderarzt im Vorfeld der geplanten Studie stattgefunden und ist nicht Gegenstand unserer Untersuchung.
- b) Entfällt  
Die Prognoseaufklärung hat durch den versorgenden Kinderarzt im Vorfeld der geplanten Studie stattgefunden und ist nicht Gegenstand unserer Untersuchung.
- c) Entfällt  
Im Rahmen der geplanten Studie werden keinerlei Interventionen stattfinden. Ein Risiko ist nicht erkennbar, eine Risikoaufklärung daher nicht sinnvoll.
- d) Im Aufklärungsbogen (siehe Anlage) werden Patienten und Eltern gebeten die versendeten Fragebögen vollständig auszufüllen und an eine Adresse (Frau Helle, Psychosomatik, Kinderklinik des UKE) im freigemachten Rückumschlag zurückzusenden. Die Ergebnisse der Studie werden den teilnehmenden Familien zugänglich gemacht werden (Sonderdruck bei erfolgter Veröffentlichung).
- e) Die ausgefüllten Fragebögen werden in pseudonymisierter Form an Frau Helle, Psychosomatik, Kinderklinik des UKE zurückgesandt und dort in eine Datenmaske (SPSS) eingegeben. Die Dateneingabe erfolgt durch Frau Helle im UKE. Nach Dateneingabe werden die Fragebögen dort in pseudonymisierter Form archiviert. Eine Zuordnung der Fragebögen zu einzelnen Patienten durch den Studienleiter wird dadurch verhindert. Dieses Vorgehen schützt die teilnehmenden Familien davor, dass der Studienleiter, der einen Großteil der teilnehmenden Patienten im klinischen Alltag betreut Rückschlüsse auf die individuellen Antworten / Fragebögen ziehen kann. Diese Pseudonymisierung wird den teilnehmenden Familien in adäquater Form im Aufklärungsbogen dargelegt (siehe Anlage).
- f) Entfällt  
Röntgenologische / nuklearmedizinische Untersuchungen sind im Rahmen der geplanten Studie nicht vorgesehen.

6.2 Die Patienten / Eltern nehmen freiwillig an der Studie teil und dokumentieren dies in der Einwilligungserklärung (siehe Anlage). Sie haben auch nach der Unterzeichnung der Einwilligungserklärung die Möglichkeit die Fragebögen nicht auszufüllen bzw. die ausgefüllten Fragebögen nicht an Frau Helle, Psychosomatik, UKE zurückzusenden. Die Patienten / Eltern werden darüber aufgeklärt, dass eine Nicht-Teilnahme an der Studie oder auch eine ausbleibende Rücksendung der Fragebögen keinerlei Einfluss auf ihre weitere medizinische Versorgung haben wird.

### 6.3 Entfällt

Bei der geplanten Untersuchung handelt es sich nicht um eine randomisierte oder placebo-kontrollierte Studie und weder um einen Blind- noch um einen Doppelblindversuch.

6.4 Alle in die Studie eingeschlossenen Patienten sind minderjährig. Darüberhinaus sind die meisten der in Frage kommenden Patienten durch ihre Grunderkrankung zusätzlich (neben dem Alter) in ihrer Geschäftsfähigkeit beeinträchtigt. Wie bei anderen medizinischen Entscheidungen auch sind hier im Rahmen der geplanten Studie die Eltern aufgerufen ihre Einverständniserklärung zu geben. Da, wo es den betroffenen Patienten mental möglich ist werden auch sie im Aufklärungsschreiben angesprochen.

**7 Beifügung eines Musters für die (schriftlich) zu erteilende Aufklärung sowie die Einwilligungserklärung**

Aufklärungsbogen und Einverständniserklärung für Patienten und Eltern liegen diesem Antrag als Anlage bei.

**8 Nachweis einer ausreichenden Probandenversicherung**

Entfällt

Im Rahmen der geplanten Studie erfolgen keinerlei therapeutische Interventionen. Ein Risiko der geplanten Untersuchung ist nicht erkennbar. Eine Probandenversicherung ist somit weder erforderlich noch sinnvoll.

**9 Darlegung der Erfüllung etwaiger sonstiger Voraussetzungen für die Durchführung des Vorhabens**

Entfällt

Es handelt sich bei der geplanten Studie um keine Untersuchung im Sinne des Arzneimittelgesetzes.

**10 Maßnahmen bei Veränderung der Risikolage**

Entfällt

Da bei der geplanten Untersuchung keinerlei therapeutische Interventionen geplant sind ist ein erkennbares Risiko nicht gegeben. Somit entfallen die Punkte 10.1 bis 10.3.

- Votum der Ethikkommission



Ärztekammer Hamburg · Postfach 76 01 09 · 22051 Hamburg

ETHIK-KOMMISSION DER  
**ÄRZTEKAMMER  
HAMBURG**  
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Herrn  
Benjamin Grolle  
Schlaflabor/Beatmungsambulanz  
Altonaer Kinderkrankenhaus  
Bleickenallee 38

22763 Hamburg

10.09.2007

Bearb.-Nr.: OB-036/07  
Projekt: Lebensqualität von langzeitbeatmeten Kindern und ihren Familien in Hamburg  
Ihr Schreiben vom 30.08.2007

Sehr geehrter Herr Dr. Grolle,

wir bestätigen den Eingang Ihres o.g. Schreibens nebst Anlagen. Den übersandten Unterlagen haben wir entnommen, dass Sie planen, die vorbezeichnete Untersuchung durchzuführen.

Von Seiten der Ethik-Kommission bestehen dagegen **keine Bedenken**.

Wir weisen darauf hin, dass die Verantwortung des Versuchsleiters für das Vorhaben und seine Durchführung durch dieses Votum nicht berührt wird.

Die Kommission geht davon aus, dass die personenbezogenen Daten der Studienteilnehmer den datenschutzrechtlichen Vorschriften entsprechend behandelt werden.

Sie werden gebeten, die Ethik-Kommission über alle schwerwiegenden oder unerwarteten Ereignisse, die während der Studie auftreten, zu unterrichten.

Mit freundlichen Grüßen

i. A. ausgefertigt:

Prof. Dr. med. Th. Weber  
-Vorsitzender-

Dr. S. Schrum  
Geschäftsf. der Komm.

Bankverbindung:  
Deutsche Apoth. u. Ärztebank, BLZ 200 906 02, Konto-Nr. 000 1346 113  
BIC DAAEEDDD, IBAN DE 21 2009 0601 000 1346 113

Humboldtstraße 67a · 22083 Hamburg  
Telefon 040 / 20 22 99-240 · Fax 040 / 20 22 99-410  
ethik@aekhh.de · www.aerztekammer-hamburg.de  
Geschäftsführung: Dr. Silke Schrum

## 10.2 MESSINSTRUMENTE

- Anamnesefragebogen

Datum: \_\_\_\_\_

### Anamnese-Fragebogen

Code-Nr.: \_\_\_\_\_ (vom Studienleiter auszufüllen zwecks Daten - Anonymisierung)

**Zunächst möchten wir Sie bitten, einige Angaben zu Ihrer Person zu machen:**

Sie sind:     Mutter                       Vater                       Pflegeperson

Andere \_\_\_\_\_

Ihr Alter:        \_\_\_\_\_ Jahre

Ihre Lebenssituation:                       verheiratet mit Partner

unverheiratet mit Partner                       getrennt / geschieden

alleinerziehend                                       verwitwet

Wieviele Kinder leben in Ihrem Haushalt insgesamt: \_\_\_\_\_

**Nun einige Angaben zu Ihrem Kind:**

Geburtsdatum Ihres Kindes: \_\_\_\_\_

Geschlecht ihres Kindes:                       Männlich                       Weiblich

Wohnort ihres Kindes:                       in Hamburg                       außerhalb Hamburgs

Bei wem lebt Ihr Kind hauptsächlich:

(bitte nur ein Kreuz machen)

Leiblichen Eltern                                       Mutter                                       Vater

Mutter und ihrem Partner                       Vater und seiner Partnerin

Großeltern oder anderen Verwandten                       Pflegeeltern / Adoptiveltern

In einem Krankenhaus / Heim / Pflegeeinrichtung / Wohngruppe

Grunderkrankung, die eine Beatmung bei Ihrem Kind erforderlich gemacht hat:

(bitte auf unten stehender Linie eintragen)

\_\_\_\_\_

- 2 -

Medizinisch wird Ihr Kind bezüglich seiner Beatmung primär betreut in:

- Altonaer Kinderkrankenhaus     Kinderkrankenhaus Wilhelmstift  
 Klinikum Nord, Heidberg     UKE     Sonstiges Krankenhaus  
 Kinderärztliche Praxis     Andere \_\_\_\_\_

Pflegerisch wird ihr Kind betreut durch:

- ausschließlich durch die Familie     auch durch Pflegedienst

Falls Betreuung auch durch den Pflegedienst:

Pflegestunden    pro Tag: \_\_\_\_\_    bzw. pro Woche: \_\_\_\_\_

- Pflegedienst:     „Häusliche Kinderkrankenpflege Hamburg“  
 „AIP“     „Jona“  
 Andere \_\_\_\_\_

***Zur Beatmung Ihres Kindes:***

Beginn der Beatmungstherapie Datum: \_\_\_\_\_  
 (Gemeint ist hier der Beginn der Langzeitbeatmung)

Beatmungszugang - Die Beatmung erfolgt über:     Tracheostoma

- Unterdruckkammer     Unterdruckweste  
 Zwerchfellschrittmacher     Maske (s.u.)  
 Falls Maske:     „Full face“     Nasal  
 (Nasen - Mundmaske)

Dauer der Beatmung / 24 Std.:

- 24 Std. durchgehend     12 bis 23 Std.     1 bis 12 Std.  
 (mit kurzen Versorgungspausen)  
 nur bei Bedarf  
 (z.B. während Infekten)

***Das war jetzt schon der erste Teil – Vielen Dank!***

- Soziodemographie Fragebogen

## Soziodemographie

Nun zum Abschluss noch einige Fragen zu Ihnen:

**1. Welchen Schulabschluss haben Sie?** (Nennen Sie bitte nur den höchsten Abschluss. Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
Hauptschulabschluss/ Volksschulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realschulabschluss(Mittlere Reife) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abschluss Polytechnische Oberschule (POS, 10.Klasse) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abitur (Gymnasium bzw. EOS) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderer Schulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schule beendet ohne Schulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(Noch) keinen Schulabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2. Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung? Wenn ja, welche?**  
(Nennen Sie bitte nur den höchsten Abschluss. Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Berufsschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachschule (z. B. Meister-Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachhochschule, Ingenieurschule .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Universität, Hochschule .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere Ausbildungsabschluss .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kein beruflicher Abschluss (und auch nicht in der Ausbildung) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Noch in beruflicher Ausbildung ( Auszubildender, Student) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**3. Welche der folgenden Angaben zur Berufstätigkeit trifft auf Sie zu?**  
(Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
Zurzeit....		
...nicht berufstätig (Rentner, Student usw.) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...arbeitslos .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...vorübergehende Freistellung (z.B. Erziehungsurlaub) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Teilzeit oder stundenweise berufstätig .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...voll berufstätig .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Auszubildender (z. B. Lehrling) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4. In welcher beruflichen Stellung sind Sie hauptsächlich derzeit beschäftigt?**  
Wenn Sie nicht mehr berufstätig sind, nennen Sie bitte die berufliche Stellung, die Sie zuletzt innehatten.(Bitte für beide Elternteile angeben!)

	Mutter	Vater
<b>Arbeiter</b>		
▶ Ungelernter Arbeiter .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Angelernter Arbeiter .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Gelernter Arbeiter oder Facharbeiter .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Selbstständiger (einschließlich mithelfender Familienangehöriger)</b>		
▶ Selbstständiger Landwirt/ Genossenschaftsbauer .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Selbstständiger Akademiker, freier Beruf .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Sonstiger Selbstständiger mit bis zu 9 Mitarbeitern .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Sonstiger Selbstständiger mit 10 und mehr Mitarbeitern .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Mithelfender Familienangehöriger .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

↓ Fortsetzung von Frage 4.

	Mutter	Vater
<b>Angestellter</b>		
▶ Industrie- und Werkmeister im Angestelltenverhältnis .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Angestellter mit einfacher Tätigkeit ( z. B. Verkäufer, Kontorist, Stenotypist) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Angestellter mit qualifizierter Tätigkeit (z. B. Sachbearbeiter, Buchhalter, technischer Zeichner) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Angestellter mit hochqualifizierter Tätigkeit oder Leitungsfunktion (z. B. wissenschaftlicher Mitarbeiter, Prokurist, Abteilungsleiter) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Angestellter mit umfassenden Führungsaufgaben (z. B. Direktor, Geschäftsführer, Vorstand) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Beamter (einschließlich Richter, Berufssoldat)</b>		
▶ Einfacher Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Mittlerer Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Gehobener Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Höherer Dienst .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Sonstige</b>		
▶ (z. B. Auszubildender, Schüler, Student, Wehrpflichtiger, Zivildienstleistender, Praktikant) .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
▶ Hausfrau / Hausmann .....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>




5. Wie hoch ist das durchschnittliche monatliche Haushaltseinkommen, d. h. das Nettoeinkommen, das alle Haushaltsmitglieder zusammen nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben haben? (Einschließlich Erziehungsgeld und Kindergeld)

- Unter 500 € .....
- bis unter 750 € .....
- 750 bis unter 1000 € .....
- 1000 bis unter 1250 € .....
- 1250 bis unter 1500 € .....
- 1500 bis unter 1750 € .....
- 1750 bis unter 2000 € .....
- 2000 bis unter 2250 € .....
- 2250 bis unter 2500 € .....
- 2500 bis unter 3000 € .....
- 3000 bis unter 4000 € .....
- 4000 bis unter 5000 € .....
- 5000 € und mehr .....

- Disabkids Fragebogen für Kinder (4-7 Jahre)

Datum:    ID-Nr.:  Erkrankung:   
(Tag Monat Jahr)




## Fragebogen für Kinder mit einer chronischen Erkrankung

**Hallo,**

bitte lies jede Frage sorgfältig. Welche Antwort fällt dir zuerst ein?  
Wähle das Gesicht aus, das am besten zu deiner Antwort passt und mache einen Kreis darum.  
⇒ Wenn du die Fragen beantwortest, denke bitte an die letzten 4 Wochen.

**Dies ist ein Beispiel:**

Wenn ich mit meinen Freunden spiele, fühle ich mich...



sehr fröhlich      fröhlich      ok      traurig      sehr traurig

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das was **du** denkst, zählt!

### Einige Fragen über dich

A, Bist Du ein Junge oder ein Mädchen?  Mädchen  Junge

B. Wie alt bist du?  Jahre

DISABKIDS © • Smiley Module • Children 4 - 7 page 1


**Bitte ergänze folgende Sätze:**

1. Ich fühle mich ...


 sehr  
fröhlich


fröhlich



ok



traurig


 sehr  
traurig

2. Wenn ich zum Doktor gehe, fühle ich mich ...


 sehr  
fröhlich


fröhlich



ok



traurig


 sehr  
traurig

3. Wenn ich Dinge alleine mache, fühle ich mich ...


 sehr  
fröhlich


fröhlich



ok



traurig


 sehr  
traurig

4. Ich finde mich...


 sehr  
fröhlich


fröhlich



ok



traurig


 sehr  
traurig

5. Wenn ich an den Kindergarten oder an die Schule denke, fühle ich mich ...


 sehr  
fröhlich


fröhlich



ok



traurig


 sehr  
traurig

6. Wenn ich mich mit anderen vergleiche, fühle ich mich ...


 sehr  
fröhlich


fröhlich



ok




traurig


 sehr  
traurig

**Vielen Dank für deine Mitarbeit**


- Disabkids Fragebogen für Jugendliche (8-18 Jahre)

Datum:     ID-Nr.:   
(Tag Monat Jahr)



## Fragebogen für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung

**Hallo,**

wir möchten dir gerne ein paar Fragen stellen, wie du dich in den letzten vier Wochen gefühlt hast. Wenn du kannst, beantworte bitte alle Fragen. Falls Du eine Frage nicht verstehst oder sie lieber nicht beantworten möchtest, lass sie bitte aus und beantworte die nächste Frage.

- ⇒ Denke an die letzten vier Wochen zurück, wenn Du die Fragen beantwortest.
- ⇒ Wähle die Antwort aus, die am besten zutrifft und kreuze das entsprechende Kästchen an.

Wenn du dich „oft“ mit deinen Freunden triffst, würdest du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

**Zum Beispiel:**

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Triffst du dich mit deinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das, was du denkst zählt.**

DISABKIDS © · Chronic Generic Module · Young people 8-18 page 1



## Einige Fragen über dich

A. Bist Du ein Junge oder ein Mädchen?  Mädchen  Junge

B. Wie alt bist Du?  Jahre

C. Welche Erkrankung hast du?

Asthma  Rheuma  Hauterkrankung

Zerebralparese  Diabetes  Zystische Fibrose

Epilepsie  Andere → Welche?

In einigen Fragen verwenden wir das Wort „Erkrankung“. Wenn Du das Wort „Erkrankung“ siehst, denke bitte daran, was du oben angekreuzt hast.



## Über dein Leben

Denke an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Siehst du deiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Macht dir dein Leben Spaß?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Kannst du trotz deiner Erkrankung alles tun, was du möchtest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fühlst du dich wie jeder andere trotz deiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kannst du trotz deiner Erkrankung dein Leben so leben, wie du möchtest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Kannst du Dinge ohne deine Eltern tun?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Über deinen typischen Tag

Denke an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
7. Kannst du laufen und dich bewegen, wie du es möchtest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Fühlst du dich müde aufgrund deiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Wird dein Leben von deiner Erkrankung bestimmt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Stört es dich, anderen erklären zu müssen, was du tun kannst bzw. nicht tun kannst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Schläfst du wegen deiner Erkrankung schlecht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Stört dich deine Erkrankung beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Über deine Gefühle

Denke an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
13. Fühlst du dich selber schlecht wegen deiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Bist du unglücklich, weil du eine Erkrankung hast?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Machst du dir Sorgen wegen deiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Macht deine Erkrankung dich wütend?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hast du wegen deiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Zieht dich deine Erkrankung runter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Stört es dich, dass dein Leben organisiert werden muss?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Über dich und andere Menschen

Denke an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
20. Fühlst du dich wegen deiner Erkrankung einsam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Verhalten sich deine Lehrer dir gegenüber anders als den anderen Kindern gegenüber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Hast du wegen deiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Meinst du, dass andere etwas gegen dich haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Denkst du, dass andere dich anstarren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Fühlst du dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Über deine Freunde

Denke an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
26. Verstehen andere Kinder/Jugendliche deine Erkrankung ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Unternimmst du etwas mit deinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Kannst du mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (zum Beispiel Sport)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Denkst du, dass du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Sind deine Freunde gerne mit dir zusammen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Findest du es einfach, mit anderen Leuten über deine Erkrankung zu sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



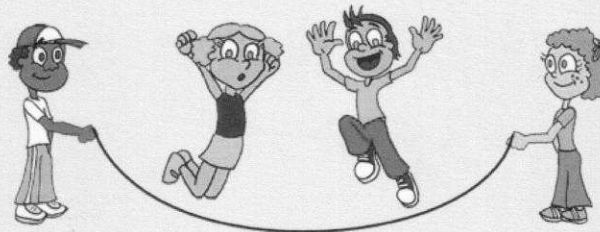
## Über deine medizinische Behandlung

Nimmst du Medikamente wegen Deiner Erkrankung? (mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin)

ja  nein

Denke an die letzten 4 Wochen

Wenn ja, beantworte bitte die folgenden Fragen. Wenn nein, lass bitte diesen Teil aus.		Denke an die letzten 4 Wochen				
		nie	selten	manchmal	oft	immer
32.	Stört es dich, wenn du bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen bist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Nervt es dich, dass du dich an die Medikamenteneinnahme erinnern musst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Machst du dir wegen deiner Medikamente Sorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Stört es dich, Medizin zu nehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Hasst du es, deine Medizin zu nehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Unterbricht es deinen Alltag, wenn du Medikamente nimmst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




**Vielen Dank für deine Mitarbeit**



- Disabkids Fragebogen für Eltern von Kindern (4-7 Jahre)

Datum:     ID-Nr.:   
(Tag Monat Jahr)








## Fragebogen für Eltern von Kindern (4-7 Jahre) mit einer chronischen Erkrankung

**Liebe Eltern,**

vielen Dank, daß Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen über das Wohlbefinden und die gesundheitsbezogene Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.  
Hier sind einige „smiley - Fragen“ (Gesichter), mit denen Ihr Kind antworten kann, wie es sich fühlt. Bitte markieren Sie das Gesicht, das den Zustand Ihres Kindes am besten beschreibt, wie im folgenden Beispiel:

Mit seinen/ihren Freunden zusammen zu sein macht mein Kind ...

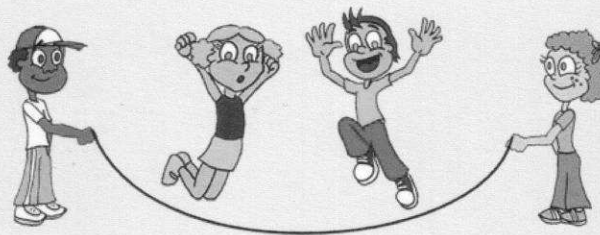
				
sehr fröhlich	fröhlich	ok	traurig	sehr traurig

DISABKIDS © - Smiley Module - Parent Version (children aged 4-7)



## Einige Fragen zu ihrem Kind

- A. Ist ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge?  Mädchen  Junge
- B. Wie alt ist ihr Kind?  Jahre
- C. Welche Erkrankung hat ihr Kind?
- Asthma  Rheuma  Hauterkrankung
- Zerebralparese  Diabetes  Zystische Fibrose
- Epilepsie  Andere → Welche?
- D. Wer beantwortet den Fragebogen?
- Mutter  Vater  Stiefmutter/ Partnerin des Vaters
- Stiefvater/ Partner der Mutter  Andere → Wer?



DISABKID's → Smiley Module - Parent Version (children aged 4-7)



**Bitte ergänzen Sie die folgenden Aussagen:**

1. Mein Kind fühlt sich ...



sehr  
fröhlich



fröhlich



ok



traurig



sehr  
traurig

2. Wenn mein Kind zum Arzt geht, fühlt es sich ...



sehr  
fröhlich



fröhlich



ok



traurig



sehr  
traurig

3. Wenn mein Kind Dinge allein macht, ist es...



sehr  
fröhlich



fröhlich



ok



traurig



sehr  
traurig

4. Über sich selbst ist mein Kind...



sehr  
fröhlich



fröhlich



ok



traurig



sehr  
traurig

5. Der Kindergarten/die Schule machen mein Kind...



sehr  
fröhlich



fröhlich



ok



traurig



sehr  
traurig

6. Wenn mein Kind sich mit anderen vergleicht, fühlt es sich ...



sehr  
fröhlich



fröhlich



ok



traurig




sehr  
traurig

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit**

- Disabkids Fragebogen für Eltern von Jugendlichen (8-18 Jahre)

Datum:       ID-Nr.:   
(Tag Monat Jahr)



## Fragebogen für Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung

**Liebe Eltern,**

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen über das Wohlbefinden und die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihres Kindes zu beantworten.

Wir möchten Sie bitten, diesen Fragebogen aus der Sicht ihres Kindes zu beantworten. Bitte beantworten Sie aber den Fragebogen ohne ihr Kind nach seiner Meinung zu fragen. Alle Antworten, die Sie geben, werden vertraulich behandelt.

Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich ihr Kind in den **letzten vier Wochen** gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

**Zum Beispiel:**

	nie	selten	manchmal	oft	immer
Trifft sich ihr Kind mit seinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS © - Chronic Generic Module - Parent Version (young people aged 8-18) page 1



## Einige Fragen zu ihrem Kind

- A. Ist ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge?  Mädchen  Junge
- B. Wie alt ist ihr Kind?  Jahre
- C. Welche Erkrankung hat ihr Kind?
- Asthma  Rheuma  Hauterkrankung
- Zerebralparese  Diabetes  Zystische Fibrose
- Epilepsie  Andere → Welche?
- D. Wer beantwortet den Fragebogen?
- Mutter  Vater  Stiefmutter/ Partnerin des Vaters
- Stiefvater/ Partner der Mutter  Andere → Wer?

In einigen Fragen verwenden wir das Wort „Erkrankung“. Wenn Sie das Wort „Erkrankung“ sehen, denken bitte daran, was Sie oben angekreuzt haben.



## Über das Leben ihres Kindes

Denken Sie an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. Sieht Ihr Kind seiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Macht Ihrem Kind sein Leben Spaß?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fühlt Ihr Kind sich wie jedes andere, obwohl es krank ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung sein Leben so leben, wie es möchte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Kann Ihr Kind Dinge ohne Ihre Begleitung/Hilfe tun?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DISABKIDS © • Chronic Genetic Module • Parent Version (young people aged 8-18) page 2



### Über einen typischen Tag ihres Kindes

Denken Sie an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
7. Kann Ihr Kind laufen und sich bewegen wie es möchte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Fühlt sich Ihr Kind müde wegen seiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Stört es Ihr Kind, anderen erklären zu müssen, was es tun kann bzw. nicht tun kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Schläft Ihr Kind wegen seiner Erkrankung schlecht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Über die Gefühle ihres Kindes

Denken Sie an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
13. Fühlt sich Ihr Kind selbst schlecht wegen seiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Macht sich Ihr Kind Sorgen wegen seiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ist Ihr Kind wütend wegen seiner Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hat Ihr Kind wegen seiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Stört es Ihr Kind, dass sein Leben wegen seiner Erkrankung organisiert werden muss?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Über Ihr Kind und andere Menschen

Denken Sie an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
20. Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Meint Ihr Kind, dass sich seine Lehrer ihm gegenüber anders verhalten als gegenüber anderen Kindern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Meint Ihr Kind, es hat wegen seiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Hat Ihr Kind das Gefühl, andere hätten etwas gegen ihn/sie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Hat Ihr Kind das Gefühl, dass andere es anstarren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



### Über die Freunde ihres Kindes

Denken Sie an die letzten 4 Wochen

	nie	selten	manchmal	oft	immer
26. Verstehen andere Kinder/Jugendliche die Erkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Unternimmt Ihr Kind etwas mit seinen Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Kann Ihr Kind mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (zum Beispiel Sport)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Findet Ihr Kind es einfach, mit anderen Leuten über seine Erkrankung zu sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



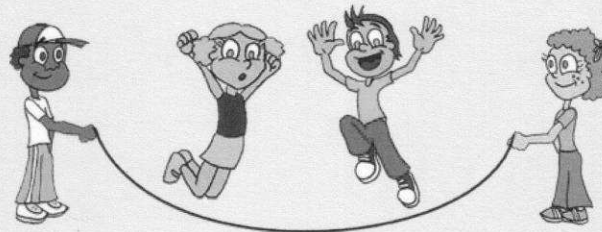
## Über die medizinische Behandlung ihres Kindes

Nimmt ihr Kind Medikamente wegen der Erkrankung? (mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin) ja  nein

Denken Sie an die letzten 4 Wochen

Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.  
Falls nein, lassen Sie bitte diesen Teil aus.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
32. Stört es Ihr Kind, bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Nervt es Ihr Kind, an die Einnahme der Medikamente denken zu müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Macht sich Ihr Kind wegen seiner Medikamente Sorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Hasst Ihr Kind es, Medikamente zu nehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Hat Ihr Kind das Gefühl, Medikamente zu nehmen unterbricht seinen Alltag?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit**



- SF12

Monika Bullinger und Inge Kirchberger	
Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 12	
Selbstbeurteilungsbogen	Zeitfenster 4 Wochen

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet 1	Sehr gut 2	Gut 3	Weniger gut 4	Schlecht 5
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben					

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.			
<i>Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?</i>	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. <b>mittelschwere Tätigkeiten</b> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3. <b>mehrere</b> Treppenabsätze steigen	1	2	3

Hatten Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer körperlichen Gesundheit</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4. Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte	1	2
5. Ich konnte <b>nur bestimmte Dinge</b> tun	1	2

Hatten Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen auf Grund seelischer Probleme</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
6. Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte	1	2
7. Ich konnte nicht so <b>sorgfältig</b> wie üblich arbeiten	1	2

	Überhaupt nicht 1	Ein bißchen 2	Mäßig 3	Ziemlich 4	Sehr 5
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagsstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?					

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die seinem/ihrer Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manch- mal	Selten	Nie
9. ... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
10. ... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
11. ... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6

	Immer 1	Meistens 2	Manch- mal 3	Selten 4	Nie 5
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw. beeinträchtigt)?					

Vielen Dank.

- Familienbelastungsbogen (FaBel)

### FAMILIENFRAGEBOGEN (FaBel)

Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie ganz zutrifft, weitgehend zutrifft, weitgehend nicht zutrifft oder überhaupt nicht zutrifft.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.				
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.				
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.				
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.				
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.				
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.				
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.				
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.				
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.				
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.				
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.				

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.				
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind ‚anders‘ als ein normales Kind behandeln soll.				
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir sehr geholfen				
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.				
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.				
17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz ‚normales‘ Kind.				
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.				
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.				
20. Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.				
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.				
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.				
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.				
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.				

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
25. Dadurch, dass ich lernen mußte, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.				
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).				
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.				
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN:				
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.				
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.				
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.				
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.				
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.				
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.				

**Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**

- CHIP-D

### Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung Coping Health Inventory for Parents – deutsche Version (CHIP-D)

© McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck 2001

Dieser Fragebogen enthält verschiedene Möglichkeiten, wie Eltern eine chronische Krankheit ihres Kindes bewältigen können. Unter Bewältigung verstehen wir Anstrengungen des einzelnen oder der gesamten Familie mit dem Ziel, die Anforderungen im Zusammenhang mit den gesundheitlichen Problemen des Kindes zu erfüllen.

Bitte lesen Sie die unterstehende Liste von Bewältigungsmöglichkeiten.

**Bitte geben Sie für jede Bewältigungsweise, die Sie verwendet haben oder derzeit verwenden, an, wie hilfreich sie für Sie war bzw. ist.**

Wie hilfreich war/ist diese Bewältigungsmöglichkeit für Sie und/oder für Ihre Familie? Bitte kreuzen Sie eine Nummer an!

3 = sehr hilfreich,  
2 = etwas hilfreich,  
1 = kaum hilfreich,  
0 = gar nicht hilfreich.

Bitte geben Sie für jede Bewältigungsmöglichkeit, die Sie bislang nicht eingesetzt haben, Gründe dafür an! Kreuzen Sie an bei:

( ) habe ich nicht ausprobiert  
oder bei  
{ } war nicht möglich

1. Die Stabilität der Familie aufrechterhalten	0	1	2	3	( )	{ }
2. Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein	0	1	2	3	( )	{ }
3. Meinem Partner (auch Expartner) vertrauen, daß er/sie mich und mein(e) Kinder unterstützt	0	1	2	3	( )	{ }
4. Schlafen	0	1	2	3	( )	{ }
5. Beim Klinikbesuch mit dem Personal (Arzt, Pflegepersonal, Psychologe, Sozialarbeiterin) sprechen	0	1	2	3	( )	{ }
6. Daran glauben, daß es meinem Kind bald besser geht	0	1	2	3	( )	{ }
7. Berufstätig sein	0	1	2	3	( )	{ }
8. Stärke zeigen	0	1	2	3	( )	{ }
9. Geschenke für mich oder andere Familienmitglieder kaufen	0	1	2	3	( )	{ }
10. Mit anderen Personen/Eltern in ähnlicher Lage sprechen	0	1	2	3	( )	{ }
11. Die medizinischen Geräte zu Hause in Ordnung halten	0	1	2	3	( )	{ }
12. Essen	0	1	2	3	( )	{ }
13. Andere Familienmitglieder zur Mithilfe im Haushalt anhalten	0	1	2	3	( )	{ }

14. Mich zurückziehen	0	1	2	3	( )	{ }
15. Mit dem Arzt über meine Sorgen um mein krankes Kind sprechen	0	1	2	3	( )	{ }
16. Darauf vertrauen, daß die Klinik (das Behandlungszentrum) im besten Interesse meiner Familie handelt	0	1	2	3	( )	{ }
17. Enge Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen	0	1	2	3	( )	{ }
18. An Gott glauben	0	1	2	3	( )	{ }
19. Mich selbst als Person weiterentwickeln	0	1	2	3	( )	{ }
20. Mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation sprechen und von ihren Erfahrungen lernen	0	1	2	3	( )	{ }
21. In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen	0	1	2	3	( )	{ }
22. Zeit und Kraft in den Beruf investieren	0	1	2	3	( )	{ }
23. Daran glauben, daß mein Kind die bestmögliche medizinische Behandlung erhält	0	1	2	3	( )	{ }
24. Freunde nach Hause einladen	0	1	2	3	( )	{ }
25. Darüber lesen, wie andere Menschen in meiner Situation damit umgehen	0	1	2	3	( )	{ }
26. Mit Verwandten etwas unternehmen	0	1	2	3	( )	{ }
27. Mehr Selbstvertrauen und Unabhängigkeit entwickeln	0	1	2	3	( )	{ }
28. Daran denken, daß ich vieles habe, für das ich dankbar sein kann	0	1	2	3	( )	{ }
29. Hobbies (Kunst, Musik, Sport usw.) betreiben	0	1	2	3	( )	{ }
30. Freunden und Nachbarn unsere Familiensituation erläutern, damit sie uns verstehen	0	1	2	3	( )	{ }
31. Unser krankes Kind ermutigen, unabhängiger zu werden	0	1	2	3	( )	{ }
32. Auf mein Äußeres achten, gepflegt bleiben	0	1	2	3	( )	{ }
33. Mit Freunden etwas unternehmen (Parties uws.)	0	1	2	3	( )	{ }
34. Regelmäßig mit meinem Partner ausgehen	0	1	2	3	( )	{ }
35. Sicherstellen, daß die verordnete Behandlung (Medikamente usw.) zu Hause täglich eingehalten wird	0	1	2	3	( )	{ }
36. Die Beziehung zu meinem Partner enger gestalten	0	1	2	3	( )	{ }
37. Mir selbst erlauben, auch einmal ärgerlich zu sein	0	1	2	3	( )	{ }
38. Mich verstärkt meinem Kind/meinen Kindern widmen	0	1	2	3	( )	{ }
39. Mit jemandem (nicht Arzt oder Psychologe) über meine Gefühle sprechen	0	1	2	3	( )	{ }
40. Mehr über die Krankheit meines Kindes lesen	0	1	2	3	( )	{ }
41. Über persönliche Gefühle und Ängste mit meinem Partner reden	0	1	2	3	( )	{ }
42. Freimachen von häuslichen Verpflichtungen, um mich zu erholen	0	1	2	3	( )	{ }
43. Mein krankes Kind regelmäßig in der Klinik/im Behandlungszentrum vorstellen	0	1	2	3	( )	{ }
44. Darauf vertrauen, daß immer alles gutgeht	0	1	2	3	( )	{ }
45. Etwas mit meinen Kindern unternehmen	0	1	2	3	( )	{ }

Bitte überprüfen Sie, ob Sie alle Fragen beantwortet haben. Vielen Dank!

- CHC-SUN

Land [ ] [ ] Klinik [ ] [ ] Familien ID-Nr. [ ] [ ] [ ] [ ] Respondent: [ ] [ ] Chronische Erkrankung [ ] [ ]

**CHC - SUN**

(Child Health Care - Satisfaction, Utilization and Needs)

**Fragebogen für Eltern**

Liebe Mutter, lieber Vater,

Wir freuen uns sehr, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen auszufüllen. Es geht darin um die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes.

Die Fragen in diesem Fragebogen stammen aus Gesprächen mit Eltern von chronisch kranken Kindern.

- Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die letzten 12 Monate, wenn es in der Frage nicht anders vermerkt ist.
- Bitte lesen Sie alle Fragen sorgfältig durch
  - Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Zeile.

• Der Fragebogen sollte nur von **einer** Person, die das Kind gut kennt, beantwortet werden.

Sie sind  Mutter  Vater  Andere: \_\_\_\_\_

• Datum \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ (Tag/Monat/Jahr)

CHC - SUN published by DISABKIDS group



### Teil 1 - Gesundheitsdienste

In den folgenden Fragen geht es um die gesundheitliche Versorgung Ihres Kindes. Wir möchten gern von Ihnen erfahren, welche Behandlung Ihr Kind erhält, ob Sie mit den Leistungen zufrieden sind und ob Ihr Kind die Behandlung bekommt, die es Ihrer Meinung nach braucht.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die kinderärztliche oder hausärztliche Betreuung Ihres Kindes.

		ja	nein	
1.	Haben Sie einen Kinderarzt/eine Kinderärztin (oder Hausarzt/Hausärztin), der/die sich regelmäßig um die gesundheitlichen Probleme Ihres Kindes kümmert?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Wenn nein, bitte weiter mit Frage 4

2.	Wie oft war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten bei Ihrem Kinderarzt/Ihrer Kinderärztin (oder Hausarzt/-ärztin)?	..... (Anzahl der Besuche)		
----	---	----------------------------	--	--

		nicht zufrieden	teilweise Zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
3.	Sind Sie mit dem Arzt/ der Ärztin zufrieden?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Behandlung durch den Facharzt/die Fachärztin, die Spezialisten für die Erkrankung Ihres Kindes sind.

		ja	nein	
4.	Wird Ihr Kind von einem Facharzt/einer Fachärztin oder einem speziell in der Erkrankung Ihres Kindes ausgebildeten Arzt/einer Ärztin behandelt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Wenn nein, bitte weiter mit Frage 6

5.	Wie oft war Ihr Kind in den letzten 12 Monaten bei seinem Spezialisten/seiner Spezialistin?	..... (Anzahl)		
----	---	----------------	--	--

		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
6.	War es in den letzten 12 Monaten schwierig, fachärztliche Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

		nicht zufrieden	teilweise Zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
7.	Sind Sie mit der fachärztlichen Behandlung Ihres Kindes zufrieden?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Versorgung mit Medikamenten.

		ja	nein	
8.	Hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten ärztlich verordnete Medikamente eingenommen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Wenn nein, bitte weiter mit Frage 11

		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
9.	War es schwierig, Verordnungen für die Medikamente zu bekommen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

		nicht zufrieden	teilweise Zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
10.	Sind Sie mit den verordneten Medikamenten Ihres Kindes zufrieden?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

		ja	nein
11.	Nahm Ihr Kind in den letzten 12 Monaten Medikamente ein, die nicht ärztlich verordnet waren?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

## Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Notfallbehandlung.

		ja	nein			
12.	Haben Sie in den letzten 12 Monaten Notfallbehandlungen für Ihr Kind in Anspruch genommen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	Wenn nein, bitte weiter mit Frage 14		
		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
13.	War es schwierig, in einem Notfall ärztliche Behandlung für Ihr Kind zu bekommen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
		nicht zufrieden	teilweise Zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
14.	Waren Sie mit der Notfallbehandlung zufrieden?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

## Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre finanzielle Belastung.

		ja	nein			
15.	Müssen Sie manchmal für die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes etwas bezahlen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>			
		extrem	stark	mittel	etwas	keine Belastung
16.	Wie hoch ist die finanziellen Belastung durch die chronische Erkrankung Ihres Kindes?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
17.	Wie wurde im letzten Jahr die fachärztliche Behandlung Ihres Kindes finanziert?	1 <input type="checkbox"/> die gesetzliche Krankenversicherung				
		2 <input type="checkbox"/> wir haben die Behandlung selbst bezahlt				
		3 <input type="checkbox"/> wir haben die Behandlung zunächst bezahlt und später erstattet bekommen				
		4 <input type="checkbox"/> private Krankenversicherung				
		5 <input type="checkbox"/> Andere:				

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

18.	Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur ein Kästchen an	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
a	Krankengymnastik	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
b	Ergotherapie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
c	Logopädie/Sprachtherapie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
d	Ausstattung mit medizinischen Geräten (z.B. Blutzuckertest-, Inhalationsgerät)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
e	Ausstattung mit Hilfsmitteln (z.B. Gehhilfen, Schreibhilfen, Schienen, Korsett; Rollstuhl)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
f	Beratung durch Sozialdienst	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
g	Psychologische Beratung/ Psychotherapie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
h	Schulung (über die chronische Erkrankung Ihres Kindes)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
i	Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
j	Selbsthilfegruppen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
k	Rehabilitationsmaßnahmen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
l	Kurzzeit-Entlastungspflege	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
m	Häusliche Krankenpflege	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
n	Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
o	Gesundheitsdienstleistungen in der Schule	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

## Teil 2 - Qualität der Versorgung

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

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
19.	...mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt wurde?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
20.	...damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
21.	...mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
22.	...mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
23.	...mit der Information über die Medikamente?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um die Zusammenarbeit des medizinischen Teams und ähnliche Fragen.

Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
24.	...mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
25.	...mit dem Wissen des Arztes/ der Ärztin über die Krankengeschichte Ihres Kindes, als Sie zur Sprechstunde/ Untersuchung kamen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
26.	... mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit ihrem Kind durch den Spezialisten/ die Spezialistin für die Erkrankung Ihres Kindes.

Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
27.	...damit, wie die Ärzte Ihrem Kind zugehört haben?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
28.	...mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit ihr Kind sich wohl fühlt?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
29.	...mit der Aufmerksamkeit des Arztes/der Ärztin Ihrem Kind gegenüber?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
30.	...damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Die nächsten Fragen beziehen sich ebenfalls auf die ambulante Sprechstunde der Fachklinik/ Facharztpraxis.

Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
31.	...mit der Möglichkeit, die Sie betreuenden Personen in der Klinik/ Facharztpraxis telefonisch zu erreichen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
32.	...mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
33.	...mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten und zum medizinischen Personal?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
34.	...mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
35.	...mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es Ihre Zufriedenheit mit den Fachärzt/inn/en. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Facharztpraxis oder in der Sprechstunde der Klinik.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
36.	...mit dem Fachwissen der Ärzte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
37.	...damit, wie die Ärzte auf Ihre Sorgen eingegangen sind?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
38.	...mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
39.	...mit der Zeit, welche die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
40.	... damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um Verständnis und Unterstützung für Ihr Kind in der Schule oder im Kindergarten. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
41.	...mit dem Wissen der Lehrer/innen oder Erzieher/innen über die Erkrankung Ihres Kindes?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
42.	...damit, wie die Lehrer/innen oder Erzieher/innen auf die Erkrankung Ihres Kindes achten?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
43.	...mit den Einrichtungen zur Gesundheitsversorgung Ihres Kindes in der Schule?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

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

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
44.	...mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Herzlichen Dank für die Beantwortung des Fragebogens!

### 10.3 TABELLEN

Tabelle 7:

Interne Konsistenz für DisabKids-Smiley (4-7 Jahre) in der Untersuchungsstichprobe

Skala	Anzahl der Items	Eltern $\alpha$	Kind $\alpha$
Smiley	6	.71	.68

Tabelle 8:

Interne Konsistenz für DisabKids (8-18 Jahre) in der Untersuchungsstichprobe

Skala	Anzahl der Items	Eltern $\alpha$	Kind $\alpha$
1 Independence	6	.66	.66
2 Physical limitation	6	.65	.74
3 Emotion	7	.91	.84
4 Social exclusion <sup>a</sup>	6	.48	.80
5 Social inclusion <sup>b,c</sup>	6	.55	.34
6 Medication / treatment	6	.86	.73
General: alle 37 Items	37	.91	.92

<sup>a</sup> Eltern: Das Item 22 „Meint ihr Kind, es hat wegen seiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?“ weist eine negative Trennschärfe von  $r_{it} = -.28$  auf (ohne dieses Item hätte die Skala eine interne Konsistenz von  $\alpha = .65$ ).

<sup>b</sup> Eltern: Das Item 31 „Findet Ihr Kind es einfach mit anderen Leuten über seine Erkrankung zu sprechen?“ zeigt eine negative Trennschärfe von  $r_{it} = -.31$ . Nach der Eliminierung des Item würde die interne Konsistenz  $\alpha = .77$  betragen.

<sup>c</sup> Kind: Das Item 26 „Verstehen andere Kinder / Jugendliche deine Erkrankung?“ weist eine negative Trennschärfe in Höhe von  $r_{it} = -.47$  (ohne dieses Item würde diese Skala eine interne Konsistenz von  $\alpha = .58$  aufweisen).



Tabelle 9:

Interkorrelationen der Subskalen des DisabKids in der Untersuchungsstichprobe

		Independence		Physical		Emotion		Social-Exclusion		Social-Inclusion	
		E	K	E	K	E	K	E	K	E	K
Physical	r	.72	.61								
	n	16	14								
Emotion	r	.52	.50	.54	.86						
	n	16	14	16	14						
Social-Exclusion	r	.70	.51	.74	.57	.55	.53				
	n	16	14	16	14	16	14				
Social-Inclusion	r	.63	.66	.47	.48	.22	.32	.45	.60		
	n	16	14	16	15	16	14	16	14		
Medication	r	.46	.31	.61	.63	.66	.73	.54	.27	.23	.11
	n	14	13	14	13	14	13	14	13	14	13

E = Eltern, K = Kind, r = Korrelationskoeffizient , n = Anzahl der Probanden

Tabelle 10: Interne Konsistenz des SF-12 in der Untersuchungsstichprobe

Skala	Anzahl der Items	Cronbach's $\alpha$
1 Körperliche Summenskala	6	.87
2 Psychische Summenskala	6	.79

Tabelle 11: Interkorrelation der Subskalen des SF-12 in der Untersuchungsstichprobe

Skala	Psychische Summenskala
Körperliche Summenskala	r .50
	n 30

r = Korrelationskoeffizient , n = Anzahl der Probanden

Tabelle 12:

Interne Konsistenz des FaBel in der Untersuchungsstichprobe und einer Vergleichsstichprobe

Skala	Anzahl der Items	$\alpha$	
		Untersuchungsstichprobe n= 34	Eltern behinderter Kinder n=256
1 Tägliche und soziale Belastung	15	.85	.60
2 Persönliche Belastung/ Zukunftssorgen	5	.47	.70
3 Finanzielle Belastung	4	.62	.74
4 Belastung der Geschwisterkinder	6	.75	.72
5 Probleme bei der Bewältigung	3	.36	.87
Gesamtskala (ohne Skala 4)	27	.85	.89

n = Anzahl der Probanden;  $\alpha$  = Cronbach's Alpha

Tabelle 13: Interkorrelationen der Subskalen des FaBel und der Gesamtskala

Skala		Tägliche und soziale Belastung	Persönliche Belastung/ Zukunftssorgen	Finanzielle Belastung	Belastung der Geschwisterkinder	Probleme bei der Bewältigung
Persönliche Belastung/ Zukunftssorgen	r	.58				
	n	34				
Finanzielle Belastung	r	.51	.43			
	n	34	34			
Belastung der Geschwisterkinder	r	.65	.53	.31		
	n	25	25	25		
Probleme bei der Bewältigung	r	-.12	.03	.04	-.19	
	n	34	34	34	25	
Gesamt	r	.95	.73	.69	.64	.04
	n	34	34	34	25	34

r = Korrelationskoeffizient , n = Anzahl der Probanden

Tabelle 14: Interne Konsistenz des CHIP-D in der Untersuchungsstichprobe

Skala	Anzahl der Items	$\alpha$
1 FAM	19	.90
2 SUP	18	.86
3 MED	8	.83

$\alpha$  = Cronbach's Alpha

Tabelle 15: Interkorrelationen der Subskalen des CHIP-D in der Untersuchungsstichprobe

		CHIP-FAM	CHIP-SUP
CHIP-SUP	r	.73	
	n	7	
CHIP-MED	r	.86	.35
	n	10	9

r = Korrelationskoeffizient , n = Anzahl der Probanden

Tabelle 16: Interne Konsistenz des CHC-SUN in der Untersuchungsstichprobe

Skala	Anzahl der Items	$\alpha$
1 Diagnosis/ Information	5	.81
2 Coordination	3	.70
3 Child-centered care	4	.96
4 Hospital environment	5	.90
5 Doctor's behavior	5	.93
6 School services	3	.77
7 General satisfaction	1	

$\alpha$  = Cronbach's Alpha

Tabelle 17:

Interkorrelationen der Subskalen des CHC-SUN in der Untersuchungsstichprobe

		Skala 1:	Skala 2:	Skala 3:	Skala 4:	Skala 5:	Skala 6:
CHC-SUN:		Diagnosis / Inf.	Coordination	Child-centered care	Hospital environment	Doctor's behavior	Gesundversorg. allgem. Zufriedenheit
Skala 2: Coordination	r	.23					
	n	34					
Skala 3: Child-centered care	r	.12	.61				
	n	34	34				
Skala 4: Hospital environment	r	.07	.49	.74			
	n	34	34	34			
Skala 5: Doctor's behavior	r	-.02	.43	.68	.83		
	n	34	34	34	34		
Skala 6: School services	r	.07	.15	.16	.27	.15	
	n	24	24	24	24	24	
Gesundheitsversorg. / allgem. Zufriedenheit	r	-.06	.37	.47	.58	.52	.26
	n	34	34	34	34	34	24

r = Korrelationskoeffizient , n = Anzahl der Probanden

## 11 DANKSAGUNG

Danken möchte ich...

dem Verein „Hamburg macht Kinder gesund“ (HMKG) der durch seine großzügige Anschubfinanzierung die wissenschaftlichen Vorarbeiten zu dieser Arbeit, wie auch die Gründung einer Beatmungsambulanz im Altonaer Kinderkrankenhaus ermöglichte

Herrn Prof. Dr. F. Riedel, meinem akademischen Lehrer, dem ich meine pädiatrische und insbesondere pneumologische Ausbildung verdanke

Herrn Prof. Dr. C. Barkmann für die segensreiche Betreuung und Anleitung in den unergründlichen Gefilden der Statistik

Frau N. Helle für ihre vielseitige Unterstützung bei der Datenerhebung

Frau H. Melchior und Frau C. Mühlhan für ihre sachkundige Begleitung bei der statistischen Auswertung

meiner Frau, in deren Zuversicht und Beharrlichkeit diese Arbeit ganz wesentlich wurzelt

meinen Kindern für ihre Geduld, wenn „Papa schon wieder Doktor werden muss“

meinen Eltern für ihr leuchtendes Vorbild

Herrn PD Dr. Lamparter für die empathische Begleitung der Schwangerschaft mit diesem Opus und die konsequente Schmerztherapie während der Geburtswehen

meinen Freunden C. Hannig, Dr. C. Heinze, Dr. O. Mittermeier und Dr. J.G. Behrens sowie meinem Bruder Johann für Kritik, Rat, Spott, tief empfundenes Mitgefühl und gelegentliche Ermutigung

## 12 LEBENSLAUF

